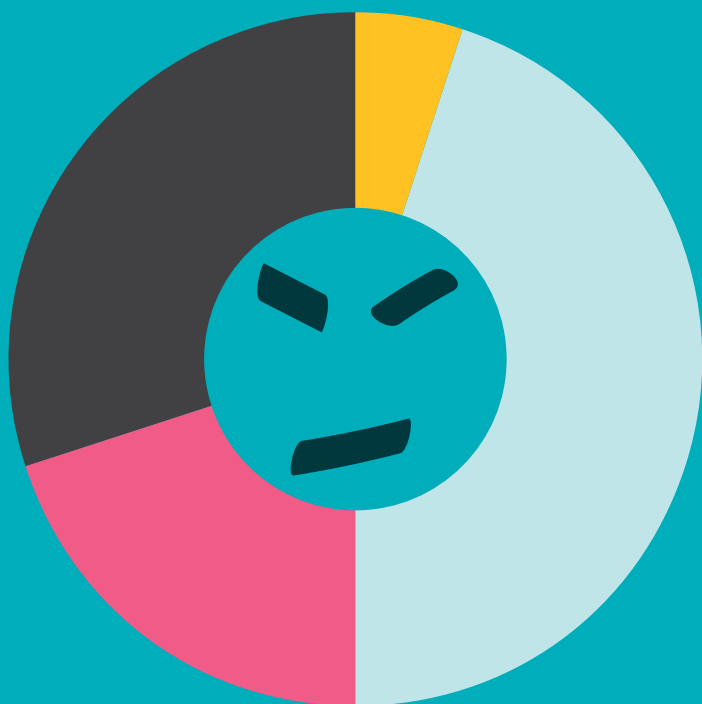


Salut Emocional i Sordesa

La salut emocional de les
persones amb sordesa que
es comuniquen oralment
i la de les seves famílies.



“No hi ha res més fort que el suport d’una comunitat compromesa”

Margaret Mead

Aquest treball ha estat possible gràcies a:

- El treball de camp i la redacció de textos realitzat pel **Robert Saura**, el seu bon humor, capacitat de reflexió compartida, disposició a treballar i a aprendre.
- L’aportació en l’explotació de dades estadístiques de **Josep Pascual**.
- L’aportació de la **Laia Sullastres** que ens ha compartit l’experiència de l’entitat i la visió de més de 30 anys recolzant les persones amb sordesa i ha aportat criteri durant tot el procés: així és més fàcil dirigir una recerca com aquesta.
- L’aportació de **Marta Quintana Caralt** i **Lourdes Albets Segura**, psicopedagogues del CREDA central i a **Yanethe Osorio** i a **Patricia Garcia** que han acceptat participar en el projecte aportant la seva visió privilegiada d’infants, famílies i persones adultes.
- La generositat de diversos professionals que han compartit la seva experiència en el tractament de les persones amb sordesa oralistes.
- La generositat encara més gran de les persones amb sordesa i famílies que han compartit les seves vivències més íntimes.
- L’orientació científica de la comissió formada per **Laia Sullastres Isern**, **Jesús Valero Garcia**, **Eduardo Brignani**, **Felipe Yagüe**, **Josep Pascual** i **David Prujà**.
- L’empatia, les ganes d’ajudar, la capacitat d’encoratjar de **Dolors Líria**.
- Al Col·legi de Psicologia de Catalunya que ha posat a disposició del projecte l’experiència i coneixement dels membres de la seva Comissió de Discapacitat.
- La direcció de la recerca i la redacció de textos de **David Prujà**.
- A la correcció de la **Raquel Hurtado**.
- Al disseny i maquetació de **Som Color**.

La propietat intel·lectual d’aquests materials és compartida per la Federació ACAPPS i pel Col·legi de Psicologia de Catalunya. Qualsevol ús o reproducció caldrà que compti amb el permís d’ambdues entitats.

En aquest document hem glossat l'experiència de persones amb sordesa i famílies i de professionals de la salut emocional amb experiència amb persones amb sordesa oralistes.

També hem exposat els coneixements que considerem més rellevants sobre la sordesa, per garantir un bon nivell de coneixement als professionals de la salut emocional que treballen amb aquests col·lectius.

Hem fet un recull també de les dades estadístiques generals de la sordesa i de les que ens poden donar una idea de prevalences entre salut emocional i sordesa.

Aquest projecte és fruit de la col·laboració entre la Federació ACAPPS i el Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya.



**Col·legi Oficial de
Psicologia de Catalunya**

Índex

Presentació	12
Justificació	14
Metodologia	15
Participants	16
Instruments	17
Dades estadístiques de sordesa	18
Una precaució fonamental en interpretar aquestes dades	18
Descripció de les fonts utilitzades en aquest article	19
BDCAP2020	20
Dades generals de la sordesa	20
Enquesta Europea de Salut a Espanya 2020 (EESE2020)	20
Enquesta de Discapacitat, Autonomia Personal i Situacions de Dependència 2020 (EDAD2020)	22
Estudi Constances	24
EuroTrak Spain 2020	25
Certificats de discapacitat	26
Global Health Data Exchange (GHDx)	26
Comparativa entre les diferents fonts	27
Trets socioeconòmics	29
Altres deficiències	33
Salut percebuda	33
Salut i Comorbiditats	33
Percepció de la salut de les persones amb sordesa	34
Salut mental	43
Anàlisi multivariant	47
Farmacologia	47
Persones amb sordesa i trastorn d'ansietat i/o depressió	48
Precaució	48

Descripció qualitativa del col·lectiu de persones amb sordesa oralistes

53

La sordesa segons el moment de debut en la pèrdua auditiva	53
Idees preconcebudes sobre les persones amb sordesa	54
• Les persones amb sordesa hi senten	54
• Els audiòfons i implants coclears resolen el problema	55
• Les persones amb sordesa no aprenen de manera espontània la lectura labial	55
• Les persones amb sordesa parlen!	55
• Evolució tecnològica	56
L'evolució tecnològica i de l'atenció sanitària de les persones amb sordesa	56
• Breu resum del procés d'atenció i tractament de la hipoacúsia neonatal	57
• Detecció: protocol de detecció de la hipoacúsia neonatal	57
• Debut en la sordesa durant els 4 o 5 primers anys de vida	58
• Detecció de la pèrdua auditiva en adults	58
• El neguit del desconeixement	59
• La cobertura sanitària insuficient de les pròtesis auditives	59
La pluralitat de les capacitats de les persones amb sordesa que es comuniquen oralment.	59
Bucle magnètic	60
Emissora FM	60
Estrès i fatiga auditiva i visual	60
Lectura labial	60
L'accessibilitat i els recursos a l'abast de les persones amb sordesa	60
Subtitulació en directe	60
Infància, diagnosi i adquisició del llenguatge	62

Moments d'interès clau en la vida d'una persona amb sordesa

62

Anys d'escolarització i educació	63
Adolescència i desenvolupament d'identitat	64
Adultesa: el treball i la vida independent	64
Tercera edat	64

Hipoacúsia i salut mental. Aspectes psicològics i socials de la discapacitat auditiva

65

Model d'estrès-vulnerabilitat	65
Afrontament i personalitat	66

Factors de variabilitat	66
Causa i tipus de pèrdua auditiva	67
Cercle sociofamiliar	67
Conclusions	68
Entorn sociodemogràfic	68
La importància dels recursos	68

Acompanyament del CREDA Catalunya Central a les famílies amb infants amb pèrdua auditiva

Descripció del procés d'acollida d'una família al servei del CREDA.	69
Quina atenció creus que podria ser d'interès poder oferir a famílies i a infants i adolescents amb sordesa	70
I la dels infants? Tenim molt clara (o més) la dels adults, però aquesta perspectiva crec que ens falta	71
La perspectiva de les famílies. Com viuen la sordesa?	71
El rol dels equips multidisciplinaris per l'atenció global de qualitat: el rol del psicòleg és clau per acompanyar a les famílies i als infants en aquest procés? La importància de la formació específica en sordesa per a tots els professionals?	72
Quin tipus d'intervencions són més habituals o més necessàries? teràpia individual, familiar, grups de suport per a famílies i per adolescents (sé que hi ha CREDA's que en tenen), habilitats comunicatives i socials, treball emocional per gestionar les emoc	72

L'experiència d'ACAPPS en el suport emocional a persones amb sordesa i les seves famílies

Acompanyament individual i suport emocional en etapes de transició vital	74
Com ACAPPS pot contribuir a millorar la salut emocional?	74

Els Grups de suport i les trobades	75
Suport en la recerca de feina	75
Experiència i lliçons apreses sobre els grups de suport de les famílies	76
Grup de suport... per a què?	76

La tècnica dels Grups de Suport **76**

Temàtiques als grups de famílies	77
Aportacions i límits dels grups de suport (en general, no limitat a grups de famílies)	78
Desafiaments dels grups de suport	78
Facilitació de grups de suport mutu	79
Habilitats i coneixements per facilitar grups de suport mutu	79

Aportació dels grups de suport dirigits, a la salut emocional de les persones amb sordesa oralistes. **80**

I. Justificació	80
II. Procés vivencial de la persona amb sordesa	81
III. Quins elements d'interès s'han de tenir presents quan es dinamitza un grup	82
IV. Per què els grups de suport han de dirigir-se	83
V. En quins casos convé una intervenció més individualitzada	83
VI. Perfil mínim ha de tenir qui els dirigeixi/dinamitzi els grups de suport	84
VII. Recomanacions addicionals	84
VIII. Conclusions	85

Pèrdua d'audició, diagnòstic i sentiment de dol **87**

Recull de les respostes a les entrevistes **87**

Sentiments davant la pèrdua d'audició	88
Canvi d'hàbits i fer més esforç	89
Experiències individuals amb els serveis de salut	90
Principals reptes de les persones amb sordesa a tenir en compte, segons els professionals entrevistats	91
Consells de la mà dels professionals amb experiència per al personal professional que tracti amb persones amb sordesa	92
La interseccionalitat en les persones amb sordesa	93
Propostes de millora del sistema per part dels professionals	93
Conclusions	94

Conclusions i propostes **94**

Propostes	96
-----------	----

Annex I

Recomanacions d'accessibilitat per a professionals **97**

Recomanacions d'accessibilitat per als professionals	98
--	----

Condicionament de les instal·lacions	98
• Bucle magnètic al taulell d'atenció	98
• Emissora FM a la sala o despatx d'atenció	98
• Sistema de comunicació des de l'exterior de l'edifici	98
• Sistema de comunicació des de casa	98
• Formació del personal	98

Annex II

Pautes de comunicació amb persones amb sordesa **99**

Facilitar la lectura labial: Assegurar-nos que ens estan mirant que els parlem	100
--	-----

Assegurar-nos que ens estan mirant que els parlem	100
---	-----

Parlar de forma natural	100
-------------------------	-----

Vetllar pels sorolls i la sonoritat de la sala	101
--	-----

Repetir si cal buscant altres paraules	101
--	-----

No interrompre's	101
------------------	-----

Presentació

La Federació ACAPPS enguany ja fa 20 anys que treballa per a la defensa dels drets de les persones amb sordesa que es comuniquen oralment. Perseguim l'objectiu de que puguin gaudir plenament de drets i oportunitats en igualtat amb la resta de la ciutadania i puguin així desenvolupar el seu projecte de vida, tal com reconeixen tots els tractats de Drets Humans per a tota la ciutadania.

Si la primera entitat ACAPPS va néixer fa 30 anys, va ser poc després que l'atenció a la salut emocional de famílies i persones amb sordesa va requerir l'atenció de l'entitat.

D'aquesta manera, el desenvolupament d'activitats per atendre aquestes necessitats estan en la base de l'acció d'ACAPPS, bé en forma de grups d'ajuda mútua, de grups de suport o ara en el marc del Servei d'Atenció Terapèutica que atén també la salut emocional de les famílies i les persones amb sordesa.

Ens adonem però de la manca de professionals amb un coneixement específic d'allò que afecta de manera singular les persones amb sordesa, de com la confusió existent en el conjunt de la societat que desconeix la diferència entre persones amb sordesa oralistes i signants també està molt arrelada entre els professionals de l'atenció psicològica.

És per això que de fa temps tenim la intenció d'impulsar un procés que amplii el coneixement que tenen les persones professionals terapeutes de la salut emocional per a que puguin atendre amb millors garanties les persones amb sordesa i les seves famílies.

La sordesa no suposa en sí mateixa una afectació específica en la salut emocional de les persones que la viuen, ni en la de les seves famílies. Sí que pot esdevenir un factor d'estrès, d'incertesa, causa d'aïllament, o de

frustració d'expectatives que a algunes persones els pot resultar difícil de gestionar, bé per què els arriba en un moment en el què viuen altres factors d'estrès, bé perquè el seu entorn no els ofereix en aquell moment el suport que poden necessitar, o per les raons que siguin.

Tots hem pogut observar com davant d'una mateixa situació, diferents persones reaccionen emocionalment de manera diferent i es veuen afectades de manera diferent. La manera en què ens afecten les nostres circumstàncies, els fets del nostre entorn, les interaccions amb les persones que estímem i amb les que no, és una reacció que no sempre podem controlar i que no està sota el nostre total i absolut control.

En qualsevol cas, la pèrdua auditiva és un esdeveniment clínic prou rellevant com per a que el propi sistema públic de salut admeti que el suport emocional de les persones que la pateixen sigui imprescindible en la planificació de la rehabilitació que ha de garantir el propi sistema públic de salut a Catalunya¹.

De fet, el document «Pla de Rehabilitació de Catalunya» de 2023 ja esmenta la necessitat de proporcionar «Acompanyament emocional de la persona, la família i l'entorn escolar».

I és normal que sigui així, donat que, com posarem en evidència en aquest document, les dades estadístiques ens mostren com efectivament les persones amb

sordesa poden viure una major prevalença de determinades patologies de salut emocional i salut mental.

Compte, que no es tracta d'inferir d'aquestes paraules la relació causal entre la pèrdua auditiva i la pèrdua de la salut mental. Per determinar aquesta relació caldria fer una recerca molt més exigent i específica per a cada afectació en la salut emocional i en la salut mental.

Posar a disposició de les persones amb sordesa i les seves famílies recursos per atendre i guarir la seva salut emocional suposa una estratègia encertada en la protecció de la salut

Però, pel que ens evidencien les dades, és clar que posar a disposició de les persones amb sordesa i les seves famílies recursos per atendre i guarir la seva salut emocional suposa una estratègia encertada en la protecció de la salut de les persones amb majors riscos en aquesta matèria.

És en aquest context que des de la Federació ACAPPS ens proposem iniciar un procés de millora del coneixement de la sordesa oralista entre les persones membres del Col·legi de Psicologia de Catalunya, que permeti ampliar el nombre de professionals amb coneixement i solvència arreu del territori i que en el marc d'una previsible cobertura pública de l'atenció a la salut emocional, tal com indica l'estratègia definida al Pla de Rehabilitació de Catalunya, o en qualsevol cas, des de l'ambició de generar una xarxa de professionals arreu del territori català amb capacitat per atendre les necessitats que les persones amb sordesa puguin menester, i així poder prescriure'ls professionals prop de la seva àrea territorial.

Per a poder-ho aconseguir necessitàvem la complicitat del Col·legi de Psicologia de Catalunya, el seu grup de treball de Psicologia i Discapacitat, la seva àrea de desenvolupament professional i del conjunt de la institució.

Des d'ACAPPS hem de dir que des del primer moment, tant en la resposta executiva i àgil de la nostra referent a la Junta de la institució, la Dolors Líria, com en les ganades d'avançar i trobar solucions per part de totes persones que ens han hagut d'ajudar per concretar el projecte: des dels serveis jurídics, a comunicació, al centre de documentació, passant pels membres de la comissió ad hoc que hem constituït per orientar algunes de les accions del projecte, i el conjunt de l'equip tècnic del COPC.

Hem de fer una menció específica a les persones que els hem demanat que ens orientin en aquelles àrees que nosaltres no coneixem: la salut emocional. Amb aquesta finalitat des del primer moment vàrem constituir una comissió mixta col·legi-ACAPPS en què des del COPC hi participaven tres persones provinents dels seu Grup de Treball de Psicologia i Discapacitat:

- **Eduardo Brignani**, Psicòleg, psicoterapeuta, especialitzat en discapacitat, família i malalties poc freqüents
- **Felipe Yagüe**, Psicòleg, psicoterapeuta, especialitzat en l'ajust a baixa visió i ceguesa.
- **Josep Pasqual**, Psicòleg, psicòleg d'intervenció social.

Per part d'ACAPPS hi hem participat:

- **Laia Sullastres**, Directora d'ACAPPS i psicòloga de formació.
- **David Prujà**, Coordinador tècnic de la Federació ACAPPS i director del projecte.
- **Jesús Valero**, Logopeda i psicòleg, professor a la Blanquerna tant al grau de Logopèdia com al de Psicologia.

El treball d'aquesta comissió ha estat l'assessorament en la concreció dels instruments de recerca d'informació (els guions d'entrevista i formularis), la revisió dels textos elaborats des de la direcció del projecte i el tècnic de treball de camp i sobretot la seva implicació en l'extensió i divulgació del resultat del treball.

Cal fer una menció especial a Josep Pasqual que s'ha implicat (i de quina manera!) en la recerca de les dades estadístiques sobre el col·lectiu de persones amb sordesa, complementant amb dades de l'àmbit de la salut emocional i afinant moltes de les dades que des d'ACAPPS ja gestionem amb freqüència.

Des d'aquesta publicació animem a totes les persones professionals de l'atenció de la salut emocional que vulguin atendre persones amb sordesa i les seves famílies que contactin amb ACAPPS i amb el COPC per millorar la seva formació i incorporar-se a la xarxa, si així ho volen, que des d'ACAPPS impulsem per a l'atenció de la salut emocional d'aquestes persones i les seves famílies.

1. [Pla de Rehabilitació de Catalunya 2023, pàgines 165 a 172](#)

Justificació

Aquest estudi parteix de la necessitat manifestada per les persones sòcies d'ACAPPS d'una major atenció a la salut emocional de les persones amb sordesa i de les seves famílies.

Aquest estudi parteix de la necessitat manifestada per les persones sòcies d'ACAPPS d'una major atenció a la salut emocional de les persones amb sordesa i de les seves famílies.

Des de sempre ha estat una necessitat reclamada per les persones sòcies, però és més recentment que de manera més clara i contundent que s'ha manifestat com una necessitat més peremptòria, segurament de manera paral·lela amb el reconeixement per part del conjunt de la societat de la importància de la salut emocional, especialment però no només, des de la pandèmia.

Si volem una atenció correcta de la salut emocional de les persones amb sordesa i de les seves famílies, cal fer una formació als professionals

La reflexió del moviment associatiu ACAPPS ha estat que si volem una atenció correcta de la salut emocional de les persones amb sordesa i de les seves famílies, cal fer una formació als professionals que assumeixin aquesta responsabilitat per a què ho puguin fer amb solvència.

Sembla clar que existeix un profund desconeixement social de la sordesa, i més enllà un conjunt de prejudicis

i idees preconcebudes errònies. De manera que més enllà dels elements més específics de la formació de la professió de la salut emocional convé millorar el coneixement de les persones que assumiran aquest repte. Més encara si hi ha algunes afectacions sobre la salut emocional que puguin tenir major prevalença entre les persones amb sordesa.

Així, per abordar ambdues dimensions, el coneixement de la sordesa i les experiències professionals dels terapeutes experimentats hem abordat la recerca realitzant un conjunt d'entrevistes a professionals i persones afectades que considerem que ens fan una valuosa aportació en les dues vessants.

Finalment, no podem amagar que la nostra intenció darrera és preparar el país formant professionals per a què el dia que el sistema públic de salut es decideixi a desplegar el Pla de Rehabilitació de Catalunya 2023 i la promesa que les persones amb sordesa i les seves famílies mereixen una atenció específica a la seva salut emocional.

Ens agradaria pensar que en la presentació d'aquest material podrem generar un marc de formació en el què puguin interessar-se professionals d'arreu del país i així generar una xarxa que cobreixi tot el territori i que des de les entitats ACAPPS puguem prescriure professionals quan qualsevol persona amb sordesa o les seves famílies arreu del territori ens ho reclamin.

Metodologia

Per tal d'investigar sobre la salut emocional en el món de la sordesa oralista, hem optat per un enfocament híbrid amb mètodes qualitatius i quantitius, recollint, en aquest darrer cas, les dades disponibles per part d'institucions oficials.

Els dos conceptes claus de l'article, sordesa i salut emocional, seran entesos en aquest document com:

- Definició de sordesa: Entenem la sordesa com la pèrdua d'audició total o parcial, d'una oïda o les dues; si la pèrdua és superior a 40 dB en la millor de les orelles en un adult i superior a 30 dB en el cas d'un infant, acostuma a afectar substancialment el funcionament de qui la pateix. Aquest document exclusivament aborda la realitat de les persones amb sordesa que es comuniquen oralment, parlant.
- Definició de salut emocional: segons l'Organització Mundial de la Salut, entenem la salut emocional com un estat de benestar en el qual l'individu és conscient de les seves aptituds, pot afrontar les pressions normals de la vida, treballar productivament i contribuir a la seva comunitat

Donada la manca de dades oficials certes del nombre de persones amb diagnòstics certs de sordesa, pèrdua auditiva o presbiacusia hem anat a consultar diferents fonts estadístiques que ens ajuden a determinar el perfil de les persones amb sordesa, tot i que cada font diferent identifica les persones amb sordesa d'una manera diferent, amb una pregunta diferent.

Hem consultat també les dades oficials, tant de certificats de discapacitat atorgats pel Departament de Drets Socials de la Generalitat, com de les dades que

ofereix la Base de Dades Clíniques d'Atenció Primària (BDCAP). Tanmateix, cap de les dues fonts ens ofereix una imatge fidel de la realitat, donat que moltes persones amb sordesa renuncien a treure's el certificat de discapacitat per no arribar al mínim que les atorgaria algun benefici i el propi sistema de salut expulsa moltes persones amb sordesa en no fer una cobertura universal del seu tractament, les pròtesis auditives (audiòfons en aquest cas). I d'altra banda la BDCAP és una mostra del total de les dades clíniques.

Amb tot, les dades existents ens ofereixen algunes informacions molt interessants per al cas que ens ocupa que desenvolupem en un capítol específic.

El desenvolupament de la part qualitativa l'hem fet a partir d'un total de 19 testimonis que han sigut tinguts en compte, tant en entrevistes personals com amb l'enviament de qüestionaris en línia. Els testimonis entrevistats han estat seleccionats de la següent manera: primer fent una crida a persones sòcies d'ACAPPS per trobar persones amb sordesa oralistes voluntàries i per a que els nostres associats i associades ens recomanessin professionals de la salut emocional amb experiència en el món de la sordesa oralista, que poguessin estar disposats a ser entrevistats. Després, el COPC, l'organització que ha col·laborat amb nosaltres durant aquest projecte, va realitzar una crida interna per trobar professionals col·legiats amb experiència en el món de la sordesa. Un cop realitzades les crides, les persones entrevistades van ser triades segons el nostre

criteri subjectiu a partir de l'experiència exposada en el tractament de persones amb sordesa oralistes.

El nostre criteri per a seleccionar a les persones amb sordesa a entrevistar ha estat el d'assegurar que teníem en compte tant els testimonis de persones amb sordesa prelocutiva² i poslocutiva³ i a les famílies, a la vegada de tenir en compte diferents testimonis per l'edat. D'aquesta manera, hem entrevistat una persona amb presbiacusia, una mare d'un nen amb sordesa, una noia de 26 anys amb sordesa prelocutiva i una persona rondant la mitjana edat amb sordesa poslocutiva.

Quant a les persones professionals entrevistades, hem entrevistat a una psicòloga especialitzada en aprenentatge, logopeda i psicoterapeuta, una pedagoga i logopeda experta en neurodesenvolupament i una psicòloga clínica de l'hospital de Sant Pau que atén als pacients candidats a rebre un implant coclear. Aquestes tres persones han tingut o tenen relació estreta amb persones amb sordesa en l'àmbit professional, per la qual hem considerat el seu testimoni com a rellevant.

A més, hem entrevistat tres professionals amb sordesa i una professional filla d'una persona amb sordesa. D'aquesta manera, hem considerat que aquestes persones tenen característiques d'ambdós perfils.

Finalment, hem enviat un qüestionari en línia a les persones que, complint el perfil de professional de la salut emocional amb experiència en la sordesa oralista, han respost a les nostres crides, però que no hem entrevistat per manca de temps o perquè hem considerat que el seu perfil no estava prou relacionat amb aquest projecte de recerca.

Tot aquest procés ha estat seguit per una comissió d'experts en el món de la sordesa i el de la salut emocional constituïda per al seguiment del projecte conjuntament amb el COPC, un dels quals també va ser entrevistat per a l'estudi.

Participants

Tal com hem exposat, hem seleccionat les persones a les que entrevistar de tal manera que hem tingut en compte persones amb diferents vivències; primera pèrdua d'audició, qualitat auditiva actual, edat i situació vital.

Òbviament la limitació de testimonis fa que aquest treball no pugui ser considerat científicament irrefutable. Es tracta d'un treball que pretén una primera aproximació a una realitat que pot ajudar a definir amb més precisió recerques posteriors de més entitat.

Pel que fa a les persones amb sordesa

- **Testimoni 1:** Dona de 36 anys, professora d'atenció a la diversitat, que ha perdut audició de manera

continuada des dels 4 anys, i actualment porta un audiòfon, a la espera de ser implantada.

- **Testimoni 2:** Dona de 68 anys amb sordesa, jubilada, que va perdre audició per primera vegada als 27 anys durant el seu primer embaràs, i sobretot durant el segon. Porta un audiòfon.
- **Testimoni 3:** Mare d'un nen de cinc anys que porta dos audiòfons.
- **Testimoni 4:** Dona de 26 anys, va néixer amb sordesa i actualment solament porta un implant coclear. Actualment està buscant feina relacionada amb l'orientació laboral i l'educació.

Pel que fa als professionals amb sordesa i experiència en la salut emocional de les persones amb sordesa oralistes

- **Yanethe Osorio:** Psicòloga i col·laboradora d'ACAPPS oferint serveis d'acompanyament emocional, va perdre l'audició als 17 anys per una otitis i actualment porta dos implants coclears
 - **Mireia Ruiz:** Psicòloga i educadora, que va perdre l'audició amb 7 anys i porta 2 audiòfons
 - **Gabriela Rodríguez Fernández:** psicòloga i jurista, que ha sigut professora de diferents universitats, com la Universitat de Barcelona i de la de Buenos Aires. Actualment viu en la Catalunya Nord i rep pacients a l'Empordà. La seva experiència és a la vegada autobiogràfica (la seva mare tenia problemes de sordesa) i professional (atén pacients amb problemes auditius).
 - **Purificación Escobar:** Professora a la UAB i amb àmplia experiència com a psicòloga a l'Hospital Vall d'Hebron, amb sordesa unilateral, no porta cap tipus de pròtesi
- I per últim, pel que fa als professionals amb experiència en la salut emocional de les persones amb sordesa oralistes i /o coneixement de la sordesa oralista:
- **Jesús Valero:** Logopeda i psicòleg, professor a la Blanquerna tan al grau de Logopèdia com al de Psicologia.
 - **Esther Pousa:** Psicòloga clínica del servei de psiquiatria de l'Hospital de Sant Pau i encarregada de fer les avaluacions dels pacients candidats a posar-se un implant coclear.

- **Victoria Gonzalez Sanchez:** Logopeda i Coordinadora del Centre de Reeducació Psicopedagògic i Logopèdic.
- **Lidia Linares:** Psicòloga especialitzada en aprenentatge, logopeda i psicoterapeuta.

Val a dir que la crida que vam realitzar va tenir una resposta tan gran que no va ser possible entrevistar a tots els professionals que es van oferir. A aquells professionals que no vam entrevistar personalment, els vam enviar un guió simplificat de les entrevistes personalitzades per a que el responguessin virtualment.

Una dada interessant i molt destacable és que totes les persones que es van oferir amb experiència en el tractament de persones amb sordesa i famílies de persones amb sordesa que es comuniquen oralment han estat dones. D'aquesta manera les persones entrevistades en tant que terapeutes han estat dones.

El mateix ha passat en l'àmbit dels testimonis: persones amb sordesa i famílies. En aquest cas té més a veure amb el major activisme de les dones a les entitats ACAPPS que ha fet que les persones seleccionades o les que finalment han pogut concretar la seva participació han estat totes elles dones.

L'únic home entrevistat ha estat Jesús Valero, seleccionat d'una banda per la seva doble condició de logopeda i llicenciat en psicologia i de l'altra per la participació que va tenir en l'elaboració del Pla de Rehabilitació de Catalunya i l'assoliment d'incorporar-hi la sordesa com una afectació de la salut que requereix rehabilitació.

Queda en certa manera equilibrat el biaix de gènere de la comissió que ha fet un seguiment de l'evolució del projecte, aportant criteri i orientant el rumb del treball fet, que compta amb cinc homes i només una dona.

Instruments

Hem considerat que fer entrevistes era un mètode adequat de recollida de dades ja que aquestes permeten a les persones entrevistades explicar de manera extensa les seves experiències i opinions. Les entrevistes varen ser de tipus semi-estructurat; si bé un guió va ser dissenyat per a les entrevistes, després hem fet preguntes a les persones entrevistades per tal d'aprofundir en els aspectes que hem considerat d'especial interès.

Algunes entrevistes varen ser portades a terme presencialment, i algunes per videotrucada. Les entrevistes van tenir una durada entre 45 minuts i 1 hora, i van ser gravades amb el consentiment de la persona participant. Aquest consentiment va ser demanat de forma explícita, i informant a les persones participants

amb sordesa que no es publicaria la seva identitat. Posteriorment, hem transcrit la gravació de les entrevistes amb un software específic. El guió utilitzat per a les entrevistes es troba als annexes⁴.

2. [Sordesa prelocutiva: la que es manifesta abans de l'adquisició de la llengua oral.](#)
3. [Sordesa poslocutiva: la que es manifesta després de l'adquisició de la llengua oral.](#)
4. [En la versió digital](#)

Dades estadístiques de sordesa

Quan parlem de sordesa com un fenomen de salut pública, la primera cosa que hem de lamentar és la inexistència de dades oficials que facilitin una imatge fidel de tot el col·lectiu.

El que tenim és simplement dades provinents d'enquestes, mostres que podem extrapolar al conjunt de la població.

Així són diferents les fonts estadístiques oficials o fetes amb rigor metodològic a les que podem recórrer, però malauradament no són de fàcil comparació, donat que cada enquesta fa unes preguntes diferents a la població, de manera que per fer-nos una idea clara de la prevalença de la sordesa i la seva relació amb altres fets socials i/o de salut ens caldrà consultar diferents fonts.

El primer repte per a cada font consistirà en determinar què considerem sordesa a partir de les preguntes que fan a cada enquesta o de les dades que es recullen, donat que són diferents per a cada font. Per això cada font diferent que abordem, la primera qüestió a tractar és com determinem a partir de les dades que serveix què considerem sordesa i què no.

En aquest article abordarem bàsicament les següents dimensions per intentar caracteritzar la població amb sordesa:

- Dades generals sobre la sordesa, que ens hauran d'ajudar a conèixer quantes persones amb sordesa i en quin grau hi ha a Catalunya.
- Trets socioeconòmics de les persones amb sordesa, que ens hauran d'ajudar a fer-nos una idea de quins segments de població són més susceptibles de patir

la pèrdua auditiva i quines són les característiques majoritàries de les persones amb sordesa.

- Salut i comorbiditats, que ens ajudaran a fer-nos una idea de quines i quantes persones amb sordesa pateixen altres discapacitats, quina és l'auto percepció sobre la seva salut i quines relacions trobem entre sordesa i salut mental,
- Anàlisi multivariant, que ens haurà de permetre observar la relació que podria tenir la sordesa amb altres variables, tant de salut emocional, com socio-demogràfiques, com relacionades amb la pròpia audició.

Una precaució fonamental en interpretar aquestes dades

Tal com hem explicat estem parlant de fonts que recullen dades provinents d'enquestes, fetes des del rigor metodològic, però amb dues mancances importants a l'hora de poder dimensionar i caracteritzar amb precisió l'objecte d'interès d'aquesta recerca: les persones amb sordesa i les seves relacions amb la salut en general i la salut emocional en particular.

La primera mancança consisteix en el fet que parlem d'enquestes o mostres de dades i no pas de

registres oficials que ens aportin informació real, no pas estadística, sobre el total de les persones amb sordesa. D'aquesta manera les xifres obtingudes són només una aproximació a la realitat, no pas una realitat irrefutable.

La segona té a veure amb què no podem definir relacions de causa o de conseqüència en la coincidència de dos trets en una estadística (sordesa i una afectació concreta en salut emocional). Això és així perquè estem extraient les dades de bases estadístiques que no han estat pensades per a la recerca concreta i específica per destriar la relació entre les variables que puguin coincidir.

Per extreure qualsevol conclusió que indueixi causalitat entre dues variables caldria fer una recerca específica amb aquesta finalitat. Tanmateix aquesta explotació de dades que fem ens permet observar coincidències que poden resultar d'interès tant per a les autoritats sanitàries com per al conjunt de professionals de la salut per a tenir-les presents.

Descripció de les fonts utilitzades en aquest article

1. Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BDCAP)⁵: «Recopila anualment informació clínica normalitzada sobre l'atenció prestada pel nivell d'Atenció Primària, procedent d'una àmplia mostra aleatòria (prop del 25%) de les històries clíniques de la població assignada a aquest nivell d'atenció, i és representativa de cada comunitat autònoma. Actualment, està disponible en aquesta modalitat interactiva la informació codificada sobre els problemes de salut actius a cada any, les Interconsultes sol·licitades al nivell d'Atenció Especialitzada, els medicaments dispensats, les visites o contactes amb atenció primària i l'exploració de comorbiditat».
2. Encuesta Europea de Salud en España 2020 (EESE2020) és la divisió espanyola de l'European Health Interview Survey (EHIS), coordinada per Eurostat i regulada pel Reglament (EC) 1338/2008 i el Reglament de la Comissió 141/2013. Aquesta enquesta, realitzada per l'Institut Nacional d'Estadística (INE), té com a objectiu recopilar informació sanitària sobre la població resident a Espanya de 15 anys o més mitjançant un qüestionari comú europeu. Aquesta investigació es realitza cada cinc anys i s'adreça a les llars, recollint informació relativa a la salut de la població.
3. Enquesta de Discapacitat, Autonomia Personal i Situacions de Dependència 2020 (EDAD 2020). És una macro enquesta dirigida a totes les persones de 2 anys o més que resideixen en habitatges familiars a tot el territori nacional. El seu objectiu general és satisfer la demanda d'informació per part de les Administracions Públiques i de diversos usuaris, com les organitzacions del Tercer Sector d'Acció Social. Proporciona una base estadística per a la planificació de polítiques destinades a les persones amb discapacitat, promovent l'autonomia personal i prevenint situacions de dependència.
4. L'estudi CONSTANCES es va dur a terme a França entre 2012 i 2019 amb una cohort de 186.460 persones entre 18 i 75 anys.
5. EuroTrak Spain 2020. Es tracta d'un estudi promogut per L'Associació Europea de Fabricants d'Audiòfons i amb execució tècnica de l'Institut d'Investigació de Mercat Anovum. Va ser dut a terme l'any 2020 a Espanya amb una mostra de 15.505 persones i un 74,3 % de participació.
6. GHDx 2019, Global Health Data Exchange (GHDx) és una plataforma en línia que recopila, organitza i proporciona accés a dades de salut a nivell global. Desenvolupada pel Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), el GHDx té com a objectiu facilitar l'accés a informació integral sobre diverses àrees relacionades amb la salut, com malalties, condicions de salut, determinants de salut i factors de risc en diferents regions del món.
7. Dades del Departament de Drets Socials i inclusió sobre els certificats de discapacitat.

5. <https://estadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S/base-de-datos-de-clinicos-de-atencion-primaria-bdcap>

Dades generals de la sordesa

Com ja hem explicat, per saber quantes persones amb sordesa hi ha podem recórrer a diferents fonts, i cap d'elles és realment un registre oficial, així que cadascuna ens donarà una xifra diferent. De l'observació del conjunt ens en podem fer una idea més o menys aproximada de l'extensió social que la sordesa té a casa nostra.

BDCAP2020

A la Base de Dades Clíniques d'Atenció Primària (BDCAP) de 2020 ens informa que la prevalença de la sordesa era del 6,1 %, augmentant al 6,5 % si comptem només els majors de 14 anys.

Enquesta Europea de Salut a Espanya 2020 (ESEE2020)

Aquesta enquesta ens permet fer una definició de la sordesa a partir de les respostes de les persones que hi ha participat. D'aquesta manera hem utilitzat les respostes a les següents preguntes:

34. Utilitza audiòfon? Les opcions de resposta permeten identificar tant a usuaris d'audiòfon com a persones amb sordesa profunda.

35a. Té dificultat per sentir el que es diu en una conversa amb una altra persona en un lloc tranquil utilitzant l'audiòfon? (dirigida a qui ha informar que utilitza audiòfon).

35b. Té dificultat per sentir el que es diu en una conversa amb una altra persona en un lloc tranquil? (dirigida a qui ha informar que no utilitza audiòfon i no és sord profund).

36a. Té dificultat per sentir el que es diu en una conversa amb una altra persona en un lloc més sorollós utilitzant l'audiòfon? (dirigida a qui ha informar que utilitza audiòfon).

36b. Té dificultat per sentir el que es diu en una conversa amb una altra persona en un lloc més sorollós? (dirigida a qui ha informar que no utilitza audiòfon i no és sord profund).

La Base de Dades Clíniques d'Atenció Primària (BDCAP) de 2020 ens informa que la prevalença de la sordesa era del 6,1 %

Edat	Població ¹	Persones amb deficiència auditiva	% Població general	% Població deficiència auditiva
0-24	1.764.909	35.675	2,0%	8,0 %
25-64	4.167.338	184.827	4,4%	41,3 %
>=65	1.418.971	226.979	16,0%	50,7 %
Total	7.351.218	447.481	6,1%	100,0 %
Subtotal >=15	6.586.978	427.442	6,5%	95,5 %
20-74	5.265.439	280.592	5,3%	62,7 %

<https://www.idescat.cat/pub/?id=ep> (dades 1er. Semestre).

Estimació de la població amb tarja sanitària (96,5% sobre el total).

Per a aquesta enquesta hem definit la deficiència auditiva com la de resposta de ser sord profund o utilitzar audiòfon a la pregunta 34 i tenir molta dificultat o no poder seguir una conversa (sense ser sord profund o usuari d'audiòfons) en un entorn tranquil i/o amb soroll.

Així, l'ESEE2020 ens diu que el 6,6 % de població de 15 o més anys pateix sordesa i que fins i tot els qui utilitzen audiòfon un 17 % tenen molta dificultat o no poden seguir una conversa en ambients amb soroll.

Fins i tot la població sense sordesa profunda o que no utilitza audiòfons manifesta en un 1 % no poder o tenir dificultats per seguir una conversa.

En canvi, si ens fixem en l'afectació auditiva de les persones amb sordesa profunda, les que utilitzen

audiòfons, més les que tenen una dificultat entre lleu i total per mantenir una conversa en un lloc tranquil i/o amb soroll, trobem que ens estem referint a més d'un milió de persones a Catalunya de 15 o més anys, el 17 % de la població.

Si ens fixem en la distribució per edats resulta interessant observar com un 9 % de la població amb deficiència auditiva major de 15 anys és menor de 25 anys, mentre que un 55 % és de 65 anys o més. Fet que potser pot trencar el prejudici que la sordesa afecta les persones grans, doncs és un 45 % el percentatge de persones amb deficiència auditiva menors de 65 anys.

A Catalunya hi ha més d'un milió de persones de 15 anys o més que tenen alguna afectació auditiva: un 17% de la població del país

	Sord profund	Audiòfon	No/NC	Deficiència auditiva	Pèrdua auditiva
N	---*	356.336	6.041.244	424.313	1.081.046
%	---*	5,6 % (4,6-6,7)	94,4 % (93,3-95,4)	6,6 % (5,6-7,8)	16,9 % (15,3-18,7)
N	---*	27.271	41.918	Dificultat per conversar en lloc tranquil: molta o no pot	
%	---*	7,7 % (3,9-14,6)	0,7 % (0,2-1,2)		
N	---*	59.446	62.594	Dificultat per conversar en lloc amb soroll: molta o no pot	
%	---*	16,7 % (8,1-23,7)	1,0 % (0,5-1,5)		

* Mostra insuficient

Edat	Població	Pèrdua auditiva incapacitant	% població general	% població deficiència auditiva
15-24	787.720	38.133	4,8%	9,0%
25-64	4.199.638	149.566	3,6%	35,2%
>=65	1.410.222	236.614	16,8%	55,8%
Total	6.397.580	424.313	6,6%	100,0%
18-75	5.288.069	246.553	4,5%	58,1%

Enquesta de Discapacitat, Autonomia Personal i Situacions de Dependència 2020 (EDAD2020)

En aquesta enquesta trobem 2 apartats. El primer destinats a persones que tenen entre 2 i 5 anys i l'altre a partir dels 6 anys. Queden excloses les persones que viuen en centres col·lectius (residències, llars tutelades i hospitals).

Per determinar com identifiquem en aquesta enquesta les persones amb sordesa, en les persones de menys de 6 anys hem utilitzat la pregunta B6 del qüestionari de limitacions: és sord/a o té alguna dificultat important per sentir sorolls com la veu d'altres persones o la música sense ajut d'audiòfon o un altre producte de recolzament tècnic?

En el cas dels majors de 5 anys hem emprat la pregunta B.05 (és sord total?) del qüestionari de discapacitats. Si la resposta ha estat negativa s'ha utilitzat la B07.1 (té alguna dificultat important per a sentir el què es diu en una conversa amb varies persones, sense utilitzar l'audiòfon o altre ajuda tècnica externa?). La deficiència auditiva queda definida com la sordesa més les dificultats importants per sentir una conversa amb varies persones.

Veiem que és el 2,23 % de la població pateix una pèrdua auditiva incapacitant.

Si ens fixem en l'edat de la població veurem com aquesta enquesta ens diu que el 21 % de les persones amb sordesa majors de 2 anys són menors de 65 anys,

>=6 anys	Sord	Audiòfon / implant coclear	No / NC	Pèrdua auditiva incapacitant
N	12.526	90.972	68.619	172.117
%	0,2 % (0,1-0,2)	1,2 % (1,0-1,4)	0,9 % (0,8-1,1)	2,3 % (1,9-2,8)
N	NA	6.161	Dificultat gran o no pot sentir sorolls forts sense ajut tècnic	
%	NA	6,8 % (1,4-12,2)		
N	NA	11.411	Dificultat gran o no pot sentir una conversa amb varies persones sense ajut tècnic	
%	NA	12,5 % (6,8-18,3)		

* NA: si la persona ha respòs que és sorda no se li pregunta més sobre dificultats auditives

2,23 % de la població pateix una pèrdua auditiva incapacitant

Edat	Població	Sordesa	%	IC 95 %
2-24	1.828.921	3.587	0,20 %	0,03%-0,39 %
25-64	4.318.485	33.097	0,77 %	0,56 %-0,97 %
>=65	1.470.436	135.961	9,25 %	8,13 %-10,37 %
Total	7.617.842	172.645	2,23 %	1,87 %-2,60 %
>=15	6.586.978	171.667	2,61 %	2,34 %-2,87 %

L'edat de debut en la sordesa veiem que un 16 % són menors d'edat

Debut	N	% sobretotal
Prelocutiva (0-2)	11.444	7,4 % (4,6-11,5)
Perilocutiva (3-6)	3.120	2,0 % (0,9-4,5)
Infància (7-11)	8.137	5,2 % (3,0-8,9)
Adolescència (12-18)	2.429	1,6 % (0,6-4,2)
Joventut (19-26)	3.874	2,5 % (1,2-5,2)
Adultesa (27-59)	42.327	27,2 % (22,0-33,1)
Vellesa (>=60)	84.356	54,2 % (47,8-60,5)

Responent	N	% (ic)
Resposta per la persona	107.439	62,4 % (56,4-68,1)
Motiu de la resposta per altra persona		
Absència perllongada	6.658	10,3 % (5,7-17,9)
Discapacitat o malaltia greu	56.510	87,4 % (79,5-92,5)
Desconeixement de l'idioma	0	0,0 % (0,0-0,0)
Menor d'edat	1.509	2,3 % (0,7-7,1)

fet que posa en entredit la conclusió que trèiem de l'anterior font de dades, l'EES2020.

De tota manera ambdues enquestes són de difícil comparació donat que d'una banda agafen franges d'edat diferents (dels 2 anys o dels 15 anys) i pregunten la l'afectació de la pèrdua auditiva de manera diferent.

Sobre l'edat de debut en la sordesa veiem que un 16 % són menors d'edat, el 7,4 % debuten abans de l'adquisició de la llengua oral, el 2 % en el període d'adquisició entre els 2 i els 6 anys i un 7,8 % entre els 12 i els

18 anys. I també podem veure l'alt percentatge de persones que debuten en la sordesa bans dels 60 anys.

Una dada que resulta interessant que ens aporta l'enquesta és quants qüestionaris han estat contestats per la pròpia persona i quants per una altra persona de la llar a causa de la dificultat d'audició, una altra discapacitat associada o una malaltia greu. En total són 56.510 persones.

Estudi Constances

Aquesta presa de dades realitzada entre el 2012 i el 2019 a 186.460 persones entre els 18 i els 75 anys va definir la discapacitat auditiva en funció dels valors de l'audiometria. Quan la pèrdua en la millor oïda és igual o superior als 35 dB. En canvi considera que les persones amb una pèrdua a la millor oïda igual o superior als 20 dB tenen una afectació auditiva. Les dades que en van extreure són francament significatives donat que el 4,3

% els apareixen amb discapacitat auditiva, mentre que l'afectació auditiva s'enfila fins als 28,4 %.

Resulta extremadament cridaner el fet que a partir dels 61 anys més de la meitat de la població tingui alguna afectació a l'oïda i el 10 % en sigui discapacitada per pèrdua auditiva.

Però també és cridaner que passats els 51 anys les persones afectades de pèrdua auditiva superin el 25 % i que superats els 56 anys s'acostin al 40 % (38,5 %).

El 4,3 % els apareixen amb discapacitat auditiva, mentre que l'afectació auditiva s'enfila fins als 28,4 %. Resulta extremadament cridaner el fet que a partir dels 61 anys més de la meitat de la població tingui alguna afectació a l'oïda

Edat	Afectació auditiva (>=20dB en millor oïda)	Discapacitat auditiva (>=35dB en millor oïda)
18-25	4,0 % (3,6-4,4)	0,3 % (0,2-0,4)
26-30	4,4 % (4,1-4,8)	0,4 % (0,3-0,5)
31-35	5,5 % (5,2-5,9)	0,3 % (0,3-0,4)
36-40	7,8 % (7,5-8,2)	0,7 % (0,6-0,8)
41-45	11,4 % (11,0-11,8)	0,9 % (0,8-1,1)
46-50	17,6 % (17,1-18,1)	1,8 % (1,6-2,0)
51-55	27,4 % (26,8-28,0)	3,1 % (2,8-3,3)
56-60	38,5 % (37,8-39,1)	5,9 % (5,5-6,2)
61-65	51,4 % (50,7-52,0)	10,1 % (9,7-10,5)
66-70	63,3 % (62,6-64,0)	16,4 % (15,9-16,9)
71-75	68,9 % (66,0-71,8)	23,3 % (20,0-26,0)
Total	24,8 % (24,6-25,0)	4,3 % (4,2-4,4)

EuroTrak Spain 2020

Aquesta enquesta promoguda pel gremi de fabricants de d'audiòfons amb una mostra de 15.505 persones i una participació del 74,3 %.

No aporta detalls d'audiometries o de definició de sordesa, de manera que per les prevalences entenem que la deficiència auditiva fa referència a les pèrdues severes i profundes i l'afectació auditiva a les pèrdues de lleugera a profunda.

Edat	Afectació auditiva (% de població General)
0-14	2,40 %
15-24	2,50 %
24-34	5,30 %
35-44	7,10 %
45-54	10,10 %
55-64	14,50 %
65-74	22,30 %
>75	38,10 %
Total	11,30 %
>=18	13,30 %

Aquí estem observant prevalences molt significatives també que poden considerar-se alineades amb les detectades a l'estudi Constances. Veiem afectacions de 22,3 % en persones entre els 65 i el 74 anys i del 10,1 % entre els 45 i 54 anys.

D'altra banda, les afectacions per grau de la pèrdua veiem que un gran gruix està en pèrdues moderades, que ja resulten discapacitants en moltes situacions quotidianes de la comunicació, sobretot per a infants en edat escolar i per a persones jubilades.

Sobre el percentatge de persones amb pèrdua auditiva que porten pròtesi o audiòfon aquesta font ens aporta també dades interessants:

Audiòfons	% pob. pèrdua auditiva
0-44	42,6 %
45-64	24,1 %
65-	41,8 %
Total	36,5 %
>=18	35,7 %

Les dades constaten el què des de les entitats ACAPPS observem: el preu de les pròtesis auditives i la manca de cobertura a la sanitat pública, fa que un percentatge elevadíssim de persones afectades per pèrdua auditiva no se la tractin o protetitizin.

Veiem afectacions de 22,3 % en persones entre els 65 i el 74 anys i del 10,1 % entre els 45 i 54 anys

Grau de pèrdua auto referida	% pob. pèrdua auditiva	% pob. General
Lleugera	26,70 %	3,00 %
Moderada	45,50 %	5,20 %
Severa	22,40 %	2,60 %
Profunda	5,50 %	0,60 %

Global Health Data Exchange (GHDx)

Aquest procés de recollida de dades promogut per l’Institute for Health Metrics and Avaluation, impulsat per la fundació Bill & Melinda Gates identifica el 2019 a Espanya una prevalença del 19,3 % (18,24–20,52) sense especificar-ne el grau, de manera que entenem que es refereix a l’afectació auditiva.

Certificats de discapacitat

Tal com hem exposat, la informació dels certificats de discapacitat no ens informa de la quantitat de persones amb pèrdua auditiva discapacitant, sinó més aviat de quantes persones gaudeixen els beneficis de la condició administrativa que suposa el certificat de discapacitat. Tot i així, en ser dades oficials les exposem:

Veiem que en tots els graus de certificació hi ha menys homes que dones que poden gaudir de la condició administrativa que suposa la certificació de la discapacitat.

Veiem també que la major part de les persones amb discapacitat auditiva tenen un reconeixement entre el 33 % i el 64 %, fet que ja avançàvem. Aquesta xifra combinada amb la de persones que tenen més d’una discapacitat ens ajuda a entendre segurament millor la realitat que ens dibuixa aquest registre de dades.

	Del 33 % al 64 %			Del 65 % al 74 %			75 % i més			Total discapacitats		
Auditius	Homes	Dones	total	Homes	Dones	total	Homes	Dones	total	Homes	Dones	total
De 0 a 15	455	409	864	49	32	81	12	< 4	< 16	516	442	958
16 a 19	196	164	360	24	15	39	4	–	4	224	179	403
20 a 34	586	539	1.125	182	162	344	35	33	68	803	734	1.537
35 a 44	679	746	1.425	181	164	345	25	41	66	885	951	1.836
45 a 54	1.735	1.826	3.561	345	368	713	66	47	113	2.146	2.241	4.387
55 a 64	2.765	2.965	5.730	496	617	1.113	61	81	142	3.322	3.663	6.985
65 a 74	3.507	3.793	7.300	595	788	1.383	81	116	197	4.183	4.697	8.880
> 74	3.717	3.975	7.692	837	1.326	2.163	230	481	711	4.784	5.782	10.566
Total	13.640	14.417	28.057	2.709	3.472	6.181	514	800	1.314	16.863	18.689	35.552

Comparativa entre les diferents fonts

Tal com hem exposat a la presentació i a la introducció d'aquest capítol, totes aquestes dades no es poden considerar una revisió exhaustiva de la prevalença de la problemàtica auditiva de la població a Catalunya.

És amb prou feines una aproximació que el que ens mostra és la dificultat de quantificar el fenomen o, el què és el mateix, la magnitud de la manca d'interès públic per quantificar una afectació sobre la salut amb greus conseqüències en altres àrees de salut per part de les administracions públiques.

Les diferències entre unes fonts i unes altres bàsicament es corresponen a les diferents definicions que en fan de la sordesa, la deficiència auditiva, l'afectació auditiva i la discapacitat auditiva.

Cal recordar que l'Organització Mundial de la Salut defineix l'afectació auditiva com una pèrdua major o igual als 20 dB a les dues oïdes, mentre que defineix la discapacitat auditiva com la pèrdua igual o superior als 35 dB a les dues oïdes.

Per poder comparar les dades que ens aporten les diferents fonts hem realitzat la conversió de les dades de cadascuna en funció de la similitud de «l'experiència auditiva» de l'OMS i les preguntes de les diferents enquestes, amb les prevalences obtingudes a dues categories: afectació auditiva i discapacitat auditiva.

Font	Edats	Prevalença	Observacions
BDCAP2020	Totes	6,10 %	discapacitat auditiva
	20-74	5,30 %	discapacitat auditiva
EESE2020	>= 15	6,60 %	discapacitat auditiva
	>=15	16,90 %	afectació auditiva
	18-75	4,50 %	discapacitat auditiva
	18-75	13,20 %	afectació auditiva
EDAD2020	Totes	2,23 %	discapacitat auditiva
CONSTANCES 2.012-2.019	18-75	4,30 %	discapacitat auditiva
	18-75	24,80 %	afectació auditiva
EuroTrak Spain 2020	Totes	11,30 %	afectació auditiva
	Totes	3,00 %	afectació auditiva lleugera
	Totes	5,20 %	afectació auditiva moderada
	Totes	2,60 %	discapacitat auditiva severa
	Totes	0,60 %	discapacitat auditiva profunda
GHDx 2019	Totes	19,30 %	afectació auditiva

A partir de les dades del quadre anterior podem fer una estimació per a Catalunya d'una forquilla entre el 6 % i el 8 % per a la discapacitat auditiva i entre el 11-25 % en afegir-se la pèrdua auditiva lleu (afectació auditiva).

A Catalunya les diferents fonts ens donen una forquilla d'entre el 6 % i el 8 % de la població amb discapacitat auditiva i una altra entre l'11 % i el 25 % de la població amb afectació auditiva"

Per a l'estimació de la primera forquilla hem utilitzat les dades BDCAP2020 i EuroTrak. En la nostra hipòtesi BDCAP subestimaria ja que els audiòfons no són

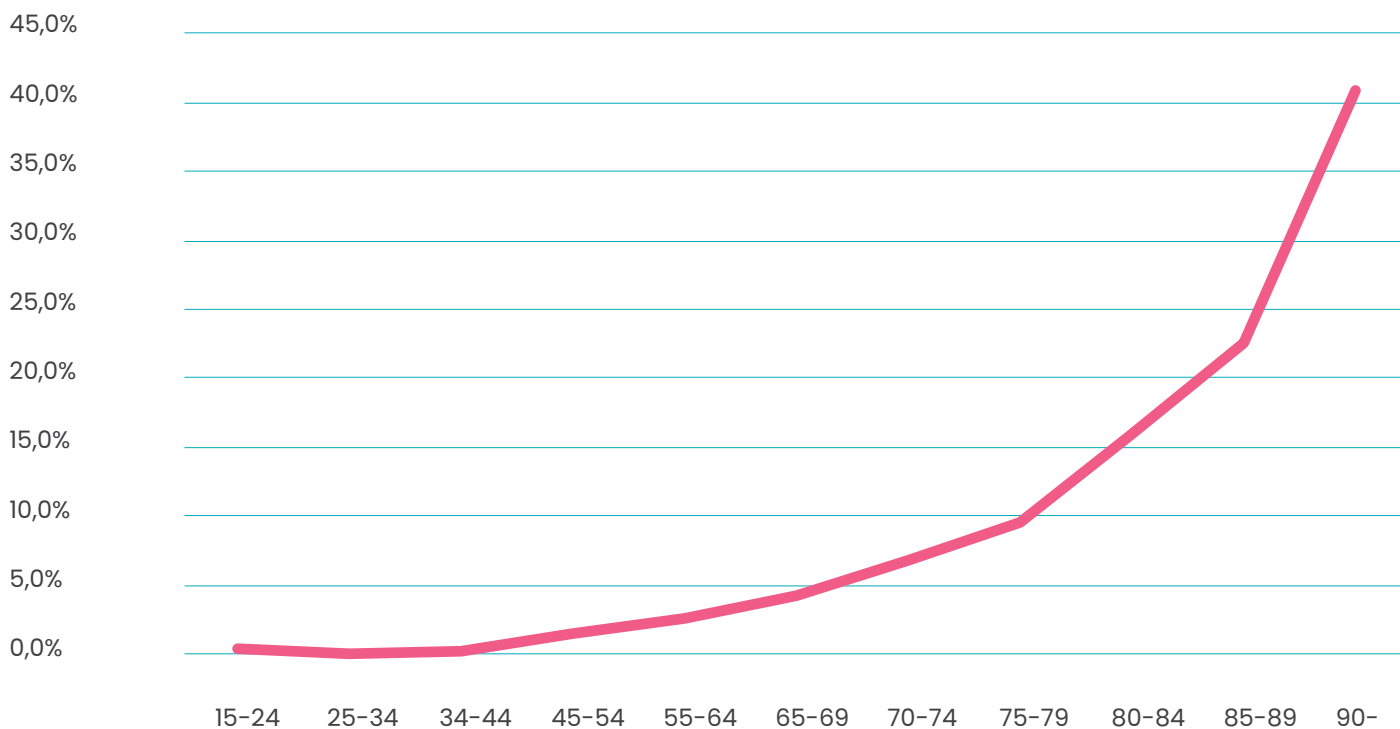
prestació garantida que pugui requerir de diagnòstic mèdic a partir dels 26 anys. CONSTANCE també implica subestimació en excloure la població major de 75 anys.

Per a l'estimació que inclou la pèrdua auditiva lleu hem emprat les dades EuroTrak i CONSTANCE. En tant EuroTrak es de font auto referida deu tendir a subestimar⁶ i l'estudi CONSTANCE exclou les edats superiors als 75 anys.

Tanmateix de les dades anteriors fem la hipòtesi que EDAD2020 fa referència a persones amb pèrdues auditives severes i profundes i que BDCAP en fa de moderades a profundes. En tant són les dues bases de dades que utilitzarem en les anàlisis que segueixen es important entendre que els resultats no poden generalitzar-se al conjunt de persones amb altres graus d'afectació auditiva.

D'altra banda, com és sabut, la sordesa està vinculada a l'edat per la presbiacusia i aquest és un factor confirmat per les diferents fonts. Com a mostra, la gràfica a partir de les dades de l'ESE2020 és prou eloqüent:

Problemes d'audició amb l'edat



6. Shield, B. (2019). Hearing loss—numbers and costs: evaluation of the social and economic costs of hearing impairment. A report for Hear-It AISBL.

Trets socioeconòmics

Les persones de 6 o més anys amb sordesa profunda o que han respost afirmativament a la pregunta de «*difficultats importants per sentir una conversa amb varies persones sense audiòfon o altres tipus d'ajuda*» d'EDAD2020 presenten els trets que consten a la taula següent. S'ha d'entendre que les dades fan referència a pèrdues auditives severes i profundes. Per a contextualitzar les dades s'ha inclòs les de l'enquesta continua de llar del mateix any.

Observem com es comuniquen amb llengua oral, és un col·lectiu feminitzat, en el que les dones superen en

un 15 % els homes (57,5 % dones i 42,5 % homes), envellit amb una edat mitjana de 74,3 anys i que es tracta d'un fenomen que, de mitjana, apareix a l'edat adulta, en plena maduresa, als 55,3 anys de mitjana.

Pel que fa a l'educació de les persones amb sordesa veiem un nombre més elevat de persones amb estudis precaris, unes dades que convindria desagregar per franges d'edat perquè permetrien observar com les millores combinades en tres fronts dels darrers anys han aconseguit escurçar de manera molt significativa aquestes diferències: la detecció primerenca amb els protocols de cribratge auditiu en nounats, la millora tecnològica de les pròtesis auditives (audiòfons i implants coclears) i el treball d'estimulació audi-

Variable		EDAD2020	ECH 2020 ⁴
Necessita audiòfons per sentir sorolls forts	Sí	69,9 % (60,8-77,6)	--
Necessita audiòfon per sentir converses	Sí	56,2 % (49,8-62,3%)	--
Porta implant coclear	Sí	1,0 % (0,3-3,1)	--
Es comunica amb Llengua de signes	Sí	1,5 % (0,5-4,1)	--
Sexe	D	57,5 % (51,4-63,4)	51,0 % (50,3-51,7)
Edat		74,3 (72,3-76,4)	42,1 (41,8-42,4)
Edat aparició de la deficiència		55,3 (52,1-58,4)	--

Variable		EDAD2020	ECH 2020 ⁴
Estudis (majors de 15 anys)	Analfabet	6,7 % (4,2-10,7)	1,2 % (1,0-1,4)
	Primaris incomplets	23,3 % (18,6-28,8)	12,6 % (12,1-13,1)
	Primaris	22,4 % (17,8-27,9)	30,7 % (30,0-31,4)
	Secundaris 1a etapa	18,3 % (13,1-23,4%)	
	Batxillerat	7,2 % (4,6-11,1)	14,6 % (14,1-15,2)
	Professional grau mig	4,4 % (2,5-7,8)	7,3 % (6,9-7,7)
	Professional grau superior	6,4 % (4,0-10,1)	9,6 % (9,1-10,0)
	Universitaris	10,1 % (7,1-14,3)	24,1 % (23,4-24,7)
	NC	1,0 % (0,3-3,0)	--

tiva des de ben petits amb la coordinació entre salut i educació. A banda és clar del canvi cultural que viuen avui les persones amb sordesa, a diferència de les que van néixer fa 60 o 70 anys en relació a les expectatives d'incorporació social, d'escolarització i d'adquisició de la llengua oral.

Finalment, en aquesta dada cal tenir present que l'edat mitjana de les persones amb sordesa és de 74,3 anys, de manera que estem mirant els estudis de les persones d'aquesta generació, algunes de les quals van debutar en la sordesa en l'etapa estudiantil.

En relació a l'estat civil veiem que la solteria és menys corrent en relació al conjunt de la població, tanmateix aquesta dada no té massa valor en la comparació donat que l'edat mitjana de 74,3 anys de les persones amb sordesa versus l'edat mitjana de la població de l'enquesta continua de llar és de 42,1, 30 anys inferior. Tanmateix és una dada que en recerques posteriors podria tenir interès.

Estat civil	Solter	11,0 % (7,7-15,5)	46,1 % (45,4-46,8)
	Casat	47,8 % (41,8-53,9)	40,9 % (40,2-41,5)
	Viudetat	33,1 % (27,6-39,0)	5,9 % (5,0-5,6)
	Separat	2,8 % (1,3-5,8)	1,8 % (1,6-2,0)
	Divorciat	5,3 % (3,2-8,7)	5,3 % (5,0-5,6)

Si mirem la nacionalitat, veurem que es tracta d'un col·lectiu amb característiques especialment nacionals, donat que si l'índex de població estrangera a Catalunya a finals del 2023 era del 14,4 %, entre les persones amb sordesa és del 2,3 %.

Nacionalitat	Espanyola	96,0 % (93,0-97,7)	81,4 % (80,9-82,0)
	Estrangera	2,3 % (1,1-4,8)	14,4 % (13,9-15,0)
	Doble	1,7 % (0,7-4,2)	4,1 % (3,8-4,4)

Sobre la composició de les llars també observem diferències amb el conjunt de la població, però cal tenir present que estem parlant d'una diferència en l'edat mitjana de més de 32 anys.

Tipus de llar	Unipersonal	30,1 % (24,8-36,0)	10,4 % (10,0-10,9)
	Pare o mare amb algun fill	8,6 % (5,8-12,6)	9,8 % (9,4-10,2)
	Parella sense fill convivents	28,0 % (22,9-33,8)	17,6 % (17,2-18,1)
	Parella amb fill convivents	17,3 % (13,3-22,3)	46,5 % (45,8-47,2)

Sobre el certificat de discapacitat i el grau reconegut observem que la majoria de les persones no l'han tramitat, donat que per als majors de 65 anys no resulta un tràmit beneficiós donat que obtindrien els mateixos beneficis que amb la targeta de jubilació. Així el 59,7 % de les persones no tenen el certificat de discapacitat tramitat o reconegut. En canvi la major part dels que sí, 20,8 %, es troben en la franja entre el 33 % i el 64 %.

Certificat discapacitat	<25%	1,4 % (0,5-3,8)
	25-32%	2,8 % (1,4-5,6)
	33-44%	12,8 % (9,3-17,4)
	45-64%	8,0 % (5,3-11,9)
	65-74%	8,5 % (5,6-12,6)
	>=75%	6,4 % (4,0-10,1)
	No	59,7 % (53,6-65,4)
	NC	0,4 % (0,1-2,6)

Persones dependents són un 18,2 % en els diferents graus, el què ens aporta informació de quantes persones tenen altres afectacions a la salut més enllà de la sordesa.

Valoració dependència	Grau I	8,3 % (5,5-12,3)
	Grau II	8,0 % (5,3-12,0)
	Grau III	1,9 % (0,8-4,5)
	No	81,9 % (76,7-86,0)

La relació amb l'activitat laboral és clara en el sentit que la taxa d'ocupació és molt menor que al conjunt de la població en un 21,8 %, fet que encara agreuja més la manca de cobertura universal dels audiòfons més enllà dels 26 anys.

		Població amb sordesa	Població general
Relació amb l'activitat econòmica ⁷	Treballant	40,3 % (36,7-44,0)	62,1 % (61,8-62,4)
	Recerca feina	9,8 % (7,8-12,2)	14,5 % (14,3-14,7)
	No treballa ni en busca	49,5 % (45,8-53,2)	23,4 % (23,1-23,6)

Lligat en certa manera amb la relació amb l'activitat laboral tenim dades sobre les prestacions que perceben per incapacitat, que són poques (10,8 %) donades les dades dels certificats de discapacitat i dels graus reconeguts de dependència.

Prestacions econòmiques per incapacitat	Contributiva	3,6 % (1,9-6,9)
	No contributiva	2,2 % (0,9-4,8)
	Fill a càrrec	0,5 % (0,1-3,7)
	Dependència	3,6 % (2,0-6,5)
	Altres	0,9 % (0,3-3,0)

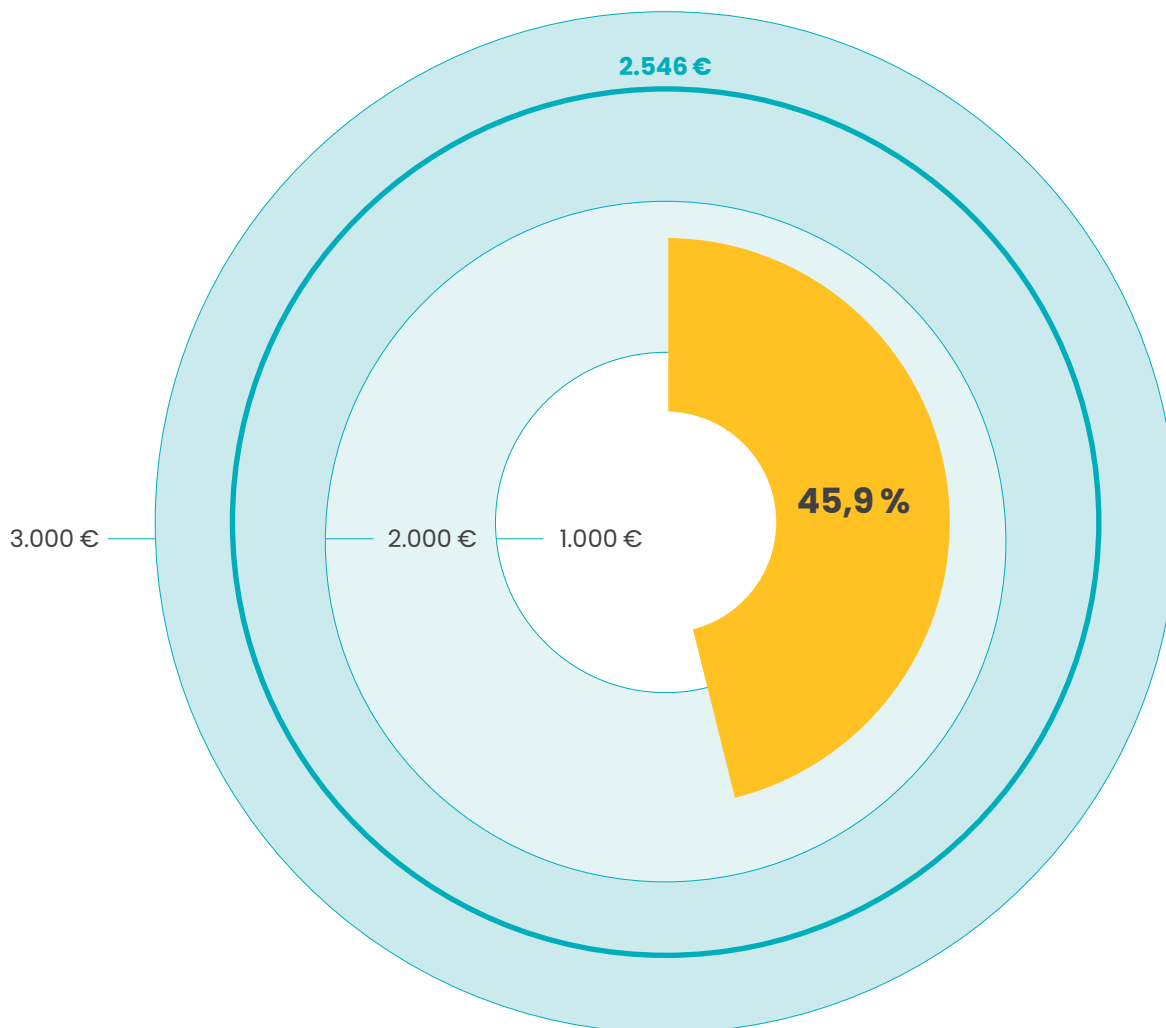
Els ingressos nets per unitat familiar estan en un 45,9 % entre els 650 € i els 1.670 €, quan la mitjana d'Espanya és de 2.546 €⁸.

Ingressos nets mensuals unitat familiar²	<650€	3,2 % (1,6-6,0)
	650 - <880€	11,0 % (7,7-15,6)
	880 - <1.150€	13,7 % (9,9-18,5)
	1.150 - <1.400€	13,4 % (9,7-18,2)
	1.400 - <1.670€	8,8 % (5,9-12,9)
	1.670 - <2.000€	12,9 % (9,4-17,6)
	2.000 - <2.400€	4,1 % (2,3-7,2)
	2.400 - <3.000€	8,2 % (5,5-12,1)
	3.000 - <3.900€	4,5 % (2,6-7,5)
	>=3900	4,5 % (2,6-7,7)
	NC	15,7 % (11,8-20,6)

7. [Persones en edat laboral](#)

8. <https://ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=9948&L=0>

Els ingressos nets per unitat familiar estan en un 45,9 % entre els 650 € i els 1.670 €, quan la mitjana d'Espanya és de 2.546 €



Malgrat l'enorme diferència en l'edat mitjana de la societat en general i de les persones amb sordesa (recordem que hem seleccionat les persones amb una pèrdua auditiva a partir de severa i profunda) podem definir alguns trets majoritaris del col·lectiu:

- Es tracta d'una població lleugerament feminitzada.
- Menors nivells formatius.
- Menors taxes de solteria i majors de casament i viu-detat. Malgrat no s'observen diferències en divorci, sí en separació.
- Les unitat familiars són comparativament major de tipus unifamiliar i de parella sense fills convivents.

Un 30 % de persones que viuen en llar unipersonal fa pensar en un major risc de problemes de soledat no desitjada.

- Respecte la discapacitat, només el 20,8 % la tenen reconeguda en franges entre el 33 % i el 64 % que són les primeres que aporten beneficis concrets (en percentatges per sota el 33 % gairebé no hi ha cap benefici social).
- La relació amb l'activitat econòmica per a les persones en edat laboral mostra que el 45 % no treballa ni està en recerca. Suposa el doble que en la població general i el seu anàlisi hauria de permetre afinar les polítiques d'integració laboral.

Salut i Comorbiditats

Altres deficiències

L'enquesta EDAD2020⁹ identifica que el 57,1 % de les persones amb problemes d'audició severa o profunda presenten altres discapacitats associades. Aquesta enquesta n'identifica algunes.

Endarreriment maduratiu, discapacitat intel·lectual, intel·ligència límit, demència, malaltia mental i altres mentals.	17,3 % (13,2-22,4)
Deficiències visuals	21,3 % (16,8-26,7)
Mudesa (no per sordesa) o parla dificultosa o incomprendible	3,7 % (1,9-6,8)
Equilibri	5,0 % (3,0-8,3)
Osteoarticulars	19,6 % (15,2-25,0)
Sistema nerviós	7,6 % (5,0-11,5)
Deficiències visceral	8,3 % (5,5-12,4)
Altres deficiències	20,7 % (16,2-26,2)

I la concurrència del nombre de discapacitats diferents en la població amb sordesa és:

Altres/s Discapacitats Associades	0	42,9 % (37,1-49,0)
	1	28,1 % (23,0-33,9)
	2	15,8 % (11,8-20,8)
	3	9,3 % (6,3-13,6)
	>=4	3,8 % (1,8-8,4)

Salut percebuda

La salut percebuda és un fenomen multidimensional que proporciona informació sobre la salut física i mental de l'individu, i s'ha associat amb la mortalitat, la morbiditat i l'ús de serveis sanitaris¹⁰. Es tracta d'una variable influenciada per l'edat (a major edat pitjor percepció), el sexe (pitjor en les dones) i el nivell socioeconòmic (a major nivell millor percepció).

La taula següent ens mostra les dades EDAD2020 (majors de 15 anys) per al conjunt de la població amb deficiència auditiva severa o profunda a partir de 6 anys i la desagregació segons manifestin o no tenir altres discapacitats. La comparació amb la percepció de la població general d'ESE2020 (majors de 5 anys) mostra con la presència de deficiència auditiva impacta negativament sobre la percepció i el seu increment si hi ha altre/s discapacitat/s.

	Sordesa		Altres discapacitats associades	
	Total	No	Si	General ¹¹
Molt bona	4,2 % (2,4-7,4)	5,0 % (2,4-10,3)	3,6 % (1,5-8,6)	27,68 %
Bona	33,0 % (27,6-38,9)	46,1 % (37,2-55,4)	23,1 % (17,1-30,5)	50,96 %
Regular	39,6 % (33,8-45,6)	40,1 % (31,5-49,4)	39,2 % (31,6-47,3)	16,48 %
Dolenta	17,4 % (13,2-22,5)	7,2 % (3,5-13,9)	25,1 % (18,7-32,8)	4,18 %
Molt dolenta	4,7 % (2,6-8,1)	0,7 % (0,1-6,2)	7,6 % (4,2-13,5)	0,70 %
NC	1,2 % (0,4-3,6)	0,9 % (0,1-6,2)	1,4 % (0,3-5,5)	

9. L'enquesta EDAD2020 recull la informació de persones majors de 15 anys.

10. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112015000100007

11. <https://ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p420/a2019/p04/10/&file=01004.px&L=0>

Donat el pes que pot tenir l'edat i altres variables hem dut a terme una anàlisi CART per la fàcil interpretació, robustesa front valors extrems i col·linealitat. L'objectiu és el de minimitzar els error associats a anàlisi bivariants (relacions espúries, variables de confusió, etc.). S'han inclòs les variables sexe, edat, tipus de llar, nacionalitat, estat civil, estudis, altres discapacitats, situació laboral, pertinença a ONG, puntuació de la llar, edat d'inici de la discapacitat auditiva i utilització d'audiòfon o altre ajut tècnic. Queden excloses de l'anàlisi les persones en que consti discapacitat per deficiència mental (endarreriment maduratiu, deficiència intel·lectual, demència, malaltia mental o altres trastorns mentals). Hem agrupat en tres categories (molt bona i bona – regular – dolenta o molt dolenta) per reduir risc d'errors mostrals i eliminat els casos de no resposta. Pel mateix motiu finalitzem l'aprofundiment quan una fulla té menys de 5.000 casos

L'arbre resultat mostra que el primer nivell jeràrquic es troba en l'edat. Les persones de 67,5 anys o menys mostren una salut percebuda bona o molt bona del 61 % front al 29 % per a edats superiors.

De confirmar-se en posteriors anàlisis suposaria que la inversió en ajuts tècnics es podria compensar

amb reducció de la despesa en utilització de recursos sanitaris.

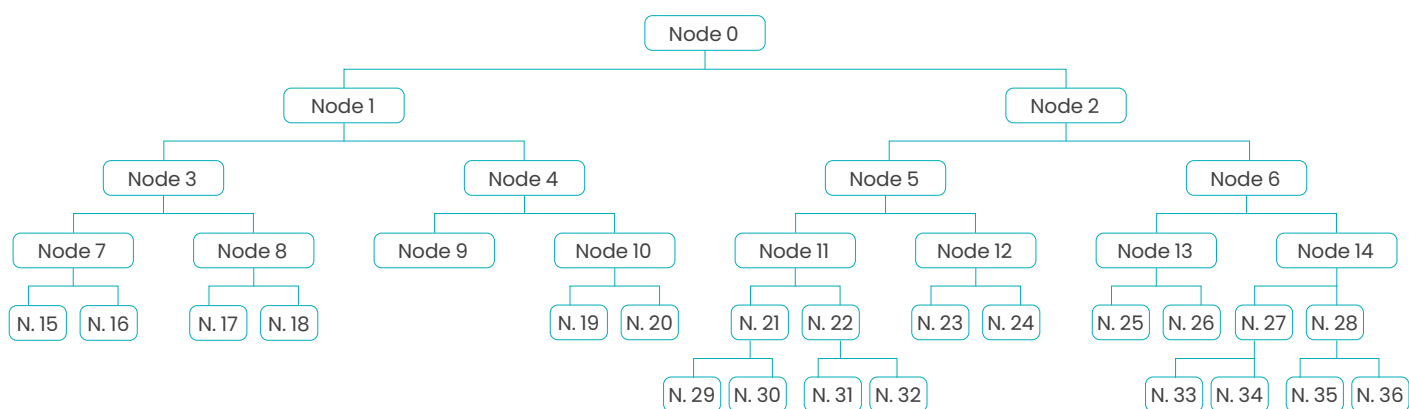
Per al grup de 67,5 anys o menys es interessant observar que el 81 % dels que utilitzen audiòfons el 82 % perceben la seva salut com a bona o molt bona front 44 % dels que no. I pensem que és interessant ja que de confirmar-se en posteriors anàlisis suposaria que la inversió en ajuts tècnics es podria compensar amb reducció de la despesa en utilització de recursos sanitaris.

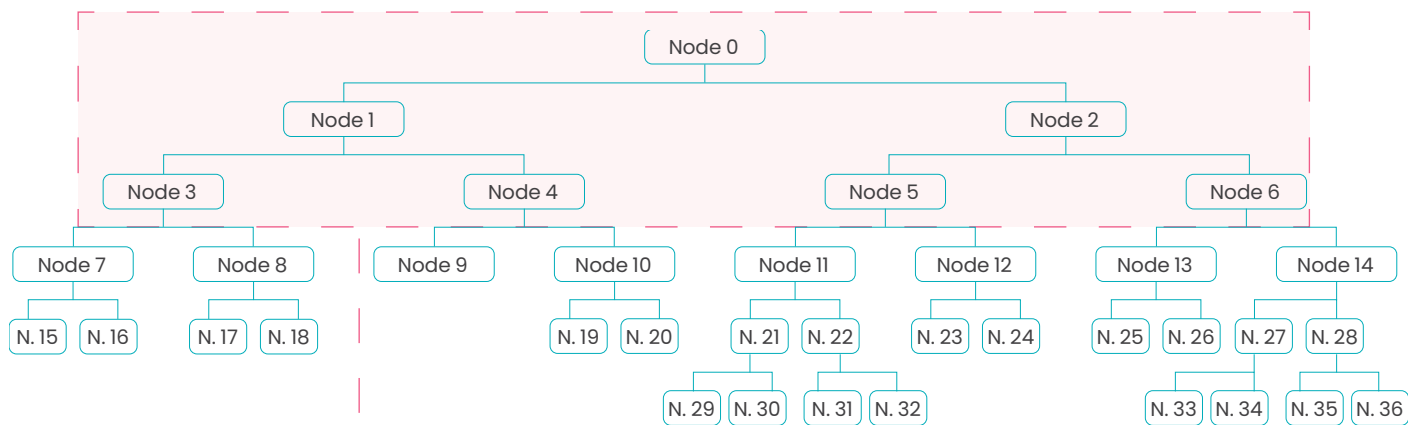
Per al grup de 67,5 anys o menys que utilitza ajuts tècnics s'observa que els que mostren un tipus d'habitatge amb puntuació major de 19,5 (màxim 22) augmenta aquesta percepció al 95 % en comparació amb el 67 % dels de menor puntuació.

El grup de majors de 67,5 anys serà la presència o no d'altres discapacitats la variable de major rang. De no presentar-ne la percepció de bona o molt bona passa del 29 % al 42 %. Per la contra disminueix al 21 % si hi ha altra/es discapacitat/s.

El grup de majors de 67,5 anys sense altre discapacitat un tipus d'habitatge de 20,5 o més puja la percepció a bona o molt bona del 42 % al 72 %. Les puntuacions menors disminueixen aquesta percepció al 32 %.

Percepció de la salut de les persones amb sordesa





A = Bona – Molt Bona

B = Regular

C = Dolent – Molt Dolent

Salut_NC

Node 0		
Categoria	%	n
A	37,8	32186
B	40,1	34159
C	22,2	18907
Total	100,0	85252

Edat de la persona amb discapacitat (006 a 106)

Millora=0,037

<= 67,5

Node 1		
Cat.	%	n
A	61,9	13871
B	19,1	4280
C	18,9	4241
Total	26,3	22392

> 67,5

Node 2		
Cat.	%	n
A	29,1	18315
B	47,5	29879
C	23,3	14666
Total	73,7	62860

Fa servir audiòfon o un altre tipus d'ajut per sentir una conversa

Millora=0,016

Sí

Node 3		
Cat.	%	n
A	81,2	8638
B	13,7	1455
C	5,1	543
Total	12,5	10636

No

Node 4		
Cat.	%	n
A	44,5	5233
B	24,0	2825
C	31,5	3698
Total	13,8	11756

Diverses deficiències_SN

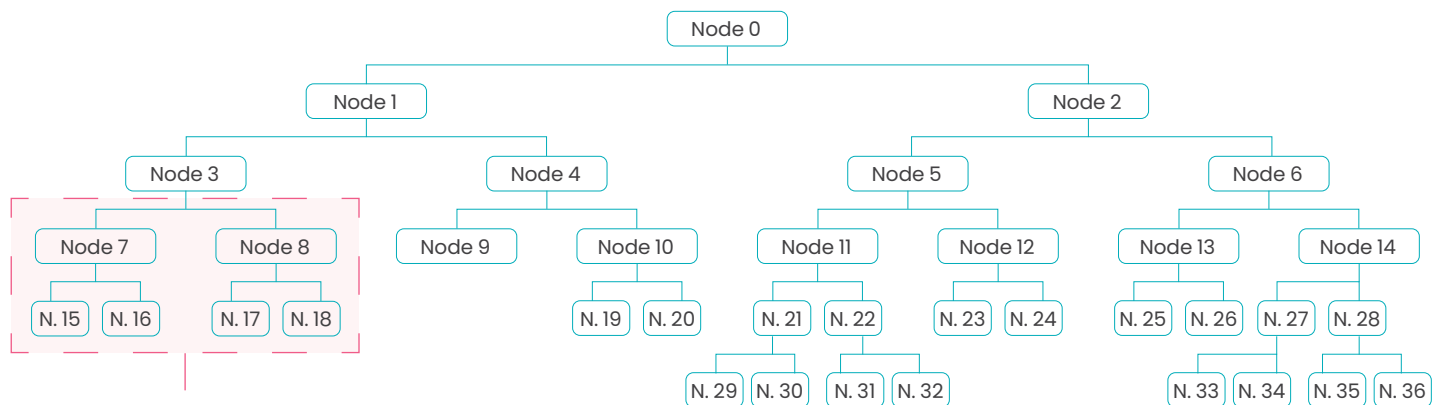
Millora=0,019

No

Node 5		
Cat.	%	n
A	41,9	10028
B	50,3	12040
C	7,8	1856
Total	28,1	23924

Sí

Node 6		
Cat.	%	n
A	21,3	8287
B	45,8	17839
C	32,9	12810
Total	45,7	38936



A = Bona – Molt Bona

B = Regular

C = Dolent – Molt Dolent

Llar: puntuació

Millora=0,005

<= 19,500

Node 7		
Cat.	%	n
A	67,5	3682
B	26,7	1455
C	5,8	316
Total	6,4	5453

Estudis finalitzats

Millora=0,009

Ensenyament professional
de grau mig; Estudis
primaris incomplets

Node 15		
Cat.	%	n
A	20,1	232
B	79,9	923
C	0,0	0
Total	1,4	1155

Ensenyaments professionals superiors;

Estudis universitaris o equivalents;

Estudis primaris equivalents;

Estudis de batxillerat;

Educació secundària de 1a etapa

Node 16		
Cat.	%	n
A	80,3	3450
B	12,4	532
C	7,4	316
Total	5,0	4298

> 19,500

Node 8		
Cat.	%	n
A	95,6	4956
B	0,0	0
C	4,4	227
Total	6,1	5183

Relació amb l'activitat econòmica de la persona amb discapacitat

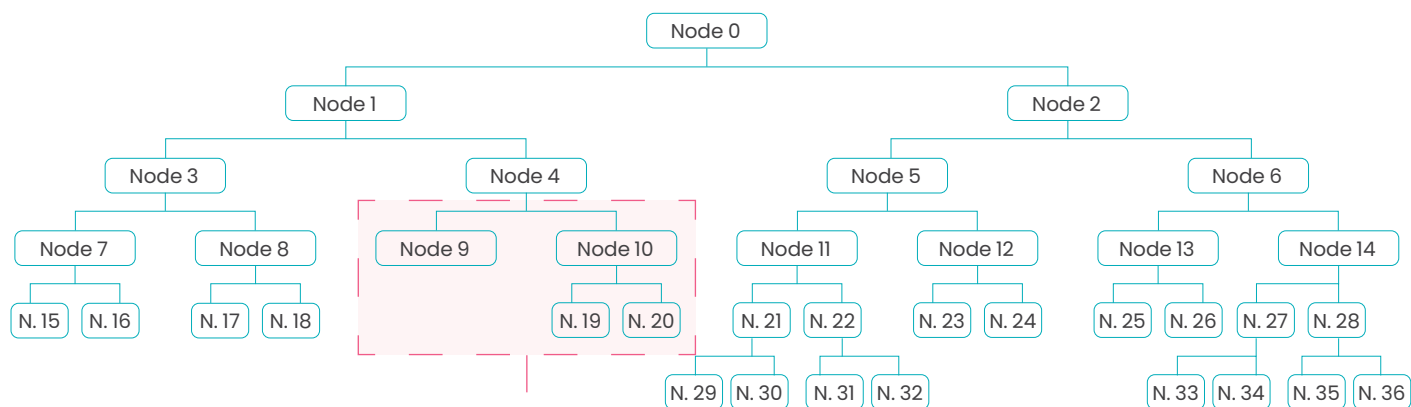
Millora=0,005

Treballant;
No treballa ni cerca
feina

Node 17		
Cat.	%	n
A	100,0	4956
B	0,0	0
C	0,0	0
Total	5,8	4956

Cerca feina

Node 18		
Cat.	%	n
A	0,0	0
B	0,0	0
C	100,0	227
Total	0,3	227



A = Bona – Molt Bona

B = Regular

C = Dolent – Molt Dolent

Estudis finalitzats
Millora=0,009

Ensenyaments professionals superiors;
Estudis universitaris o equivalents

Ensenyament professional de grau mig;
Estudis primaris incomplets;
Estudis primaris equivalents;
No sap llegir ni escriure;
Estudis de batxillerat;
Educació secundària de la etapa

Node 9		
Cat.	%	n
A	68,3	2958
B	22,3	967
C	9,3	403
Total	5,1	4328

Node 10		
Cat.	%	n
A	30,6	2275
B	25,0	1858
C	44,4	3295
Total	8,7	7428

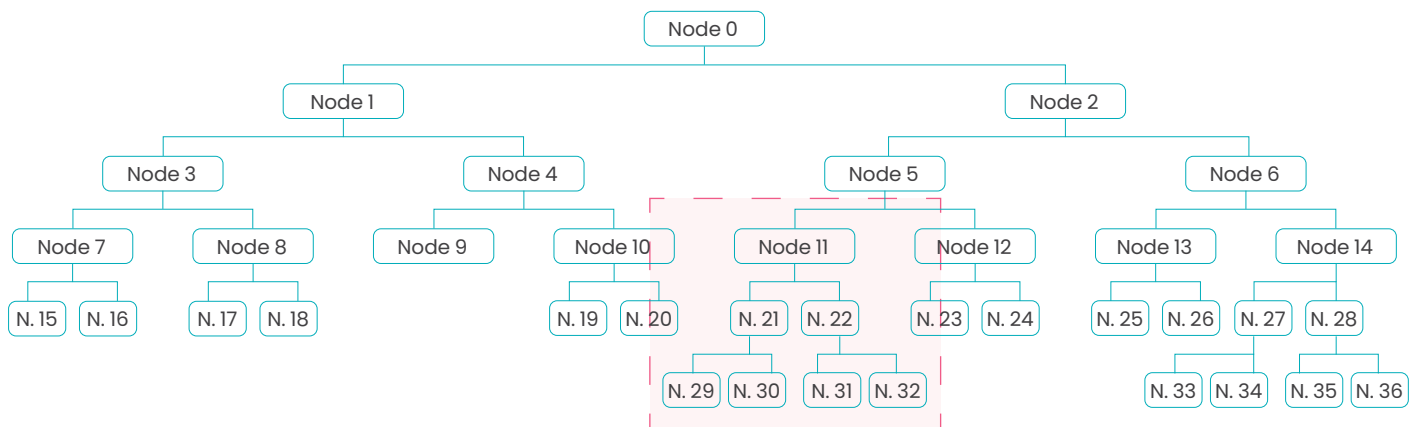
Edat d'inici de la dificultat d'audició
Millora=0,008

$\leq 0,5$

$> 0,5$

Node 19		
Cat.	%	n
A	100,0	758
B	0,0	0
C	0,0	0
Total	0,9	758

Node 20		
Cat.	%	n
A	22,7	1517
B	27,9	1858
C	49,4	3295
Total	7,8	6670



A = Bona – Molt Bona
B = Regular
C = Dolent – Molt Dolent

Llar: puntuació | Millora=0,013

$\leq 20,500$

Node 11		
Cat.	%	n
A	32,1	5764
B	57,5	10322
C	10,3	1856
Total	21,0	17942

Edat d'inici de la dificultat d'audició

Millora=0,008

$\leq 58,5$

Node 21		
Cat.	%	n
A	9,0	510
B	68,9	3918
C	22,1	1255
Total	6,7	5683

Estat Civil
Millora=0,011

Solter; Casat

Vidu; Divorciat

Node 29		
Cat.	%	n
A	6,6	279
B	86,8	3658
C	6,6	279
Total	4,9	4216

Node 30		
Cat.	%	n
A	15,7	231
B	17,7	260
C	66,5	976
Total	1,7	1467

$> 58,5$

Node 22		
Cat.	%	n
A	42,9	5254
B	52,2	6404
C	4,9	601
Total	14,4	12259

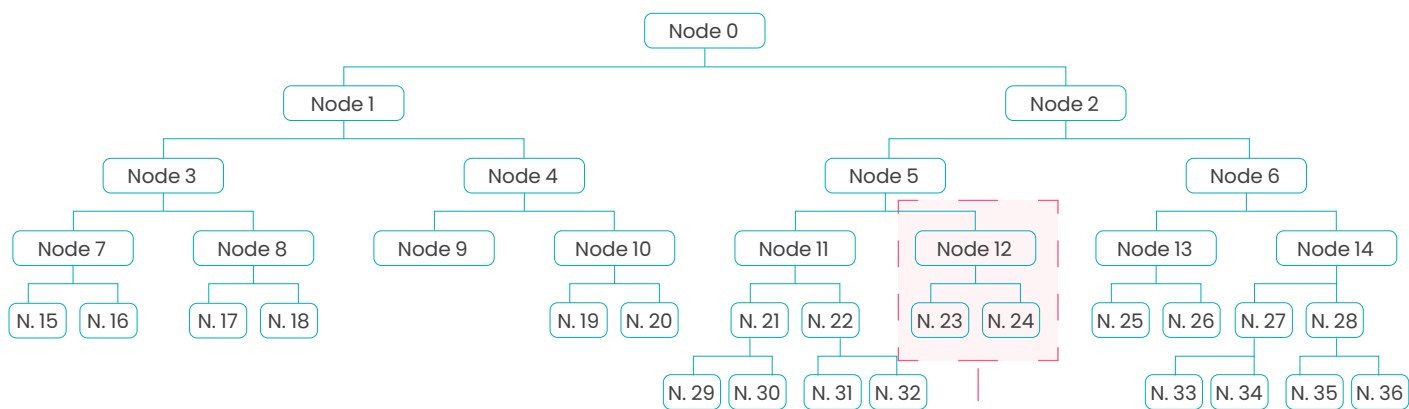
Llar: puntuació
Millora=0,010

$\leq 16,500$

$> 16,500$

Node 31		
Cat.	%	n
A	64,0	2179
B	18,4	627
C	17,6	601
Total	4,0	3407

Node 32		
Cat.	%	n
A	34,7	3075
B	65,3	5777
C	0,0	0
Total	10,4	8852



A = Bona – Molt Bona

B = Regular

C = Dolent – Molt Dolent

Llar: puntuació
Millora=0,013

> 20,500

Node 12		
Cat.	%	n
A	71,3	4264
B	28,7	1718
C	0,0	0
Total	7,0	5982

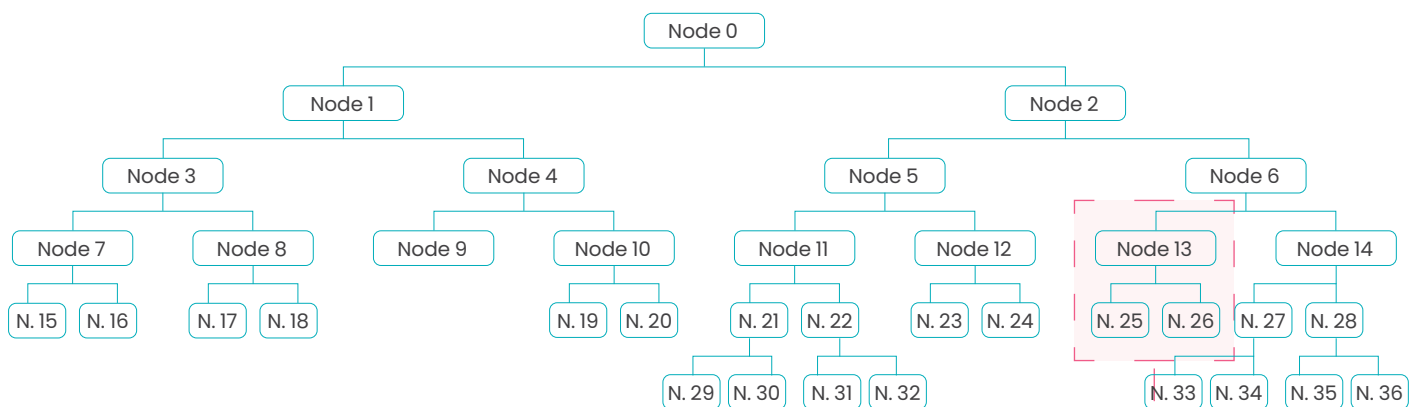
Edat de la persona amb discapacitat (006 a 106)
Millora=0,006

<= 68,5

Node 23		
Cat.	%	n
A	29,7	331
B	70,3	783
C	0,0	0
Total	1,3	1114

> 68,5

Node 24		
Cat.	%	n
A	80,8	3933
B	19,2	935
C	0,0	0
Total	5,7	4868



A = Bona – Molt Bona

B = Regular

C = Dolent – Molt Dolent

Estudis finalitzats

Millora=0,010

No sap llegir ni escriure

Node 13		
Cat.	%	n
A	21,0	1062
B	19,3	979
C	59,7	3019
Total	5,9	5060

Sexe de la persona amb discapacitat

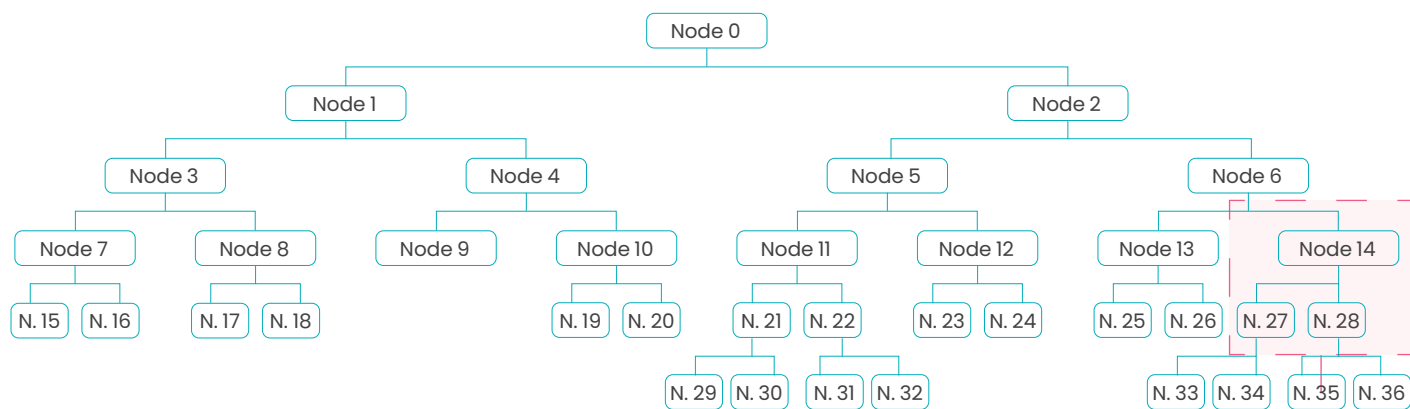
Millora=0,009

Home

Node 25		
Cat.	%	n
A	0,0	0
B	72,1	979
C	27,9	378
Total	1,6	1357

Dona

Node 26		
Cat.	%	n
A	28,7	1062
B	0,0	0
C	71,3	2641
Total	4,3	3703



Estudis finalitzats
Millora=0,010

Ensenyament professional de grau mig;
Ensenyaments professionals superiors;
Estudis primaris incomplets;
Estudis universitaris o equivalents;
Estudis primaris equivalents;
Estudis de batxillerat;
Educació secundària de 1a etapa;
NC

Node 14		
Cat.	%	n
A	21,3	7225
B	49,8	16860
C	28,9	9791
Total	39,7	33876

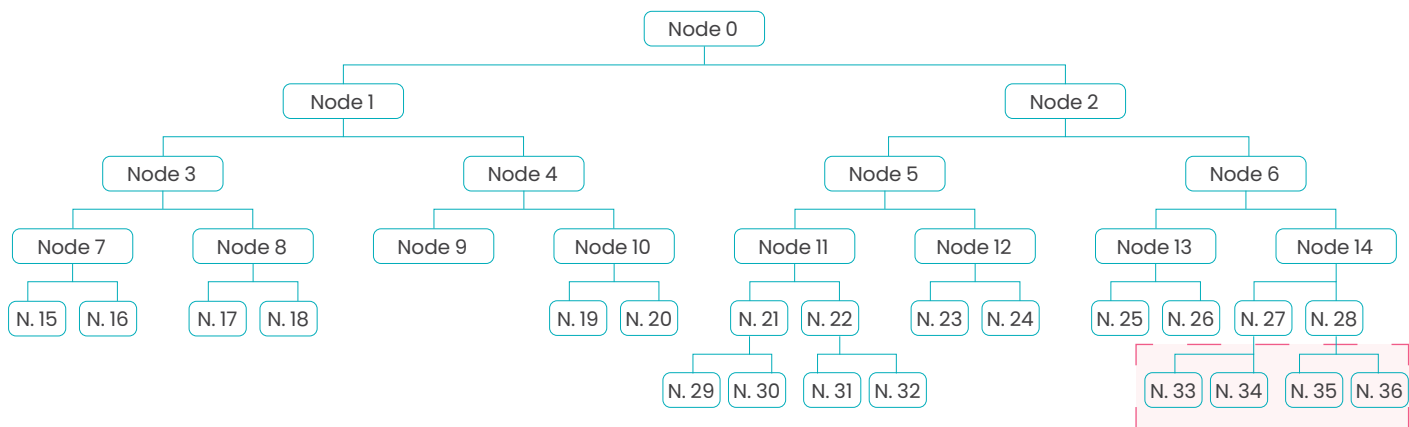
Edat d'inici de la dificultat d'audició
Millora=0,007

$\leq 61,0$

Node 27		
Cat.	%	n
A	13,0	953
B	68,8	5037
C	18,2	1334
Total	8,6	7324

$> 61,0$

Node 28		
Cat.	%	n
A	23,6	6272
B	44,5	11823
C	31,9	8457
Total	31,1	26552



A = Bona – Molt Bona

B = Regular

C = Dolent – Molt Dolent

Edat de la persona amb discapacitat (006 a 106)

Millora=0,006

<= 69,5

> 69,5

Node 33

Node 34

Cat.	%	n
A	100,0	376
B	0,0	0
C	0,0	0
Total	0,4	376

Cat.	%	n
A	8,3	577
B	72,5	5037
C	19,2	1334
Total	8,1	6948

Estudis finalitzats

Millora=0,008

Ensenyament
professional de grau mig;
Estudis primaris
incomplerts;
Estudis primaris
equivalents;
Estudis de batxillerat

Ensenyaments
professionals superiors;
Estudis universitaris
o equivalents;
Educació secundària de
1a etapa;
NC

Node 35

Node 36

Cat.	%	n
A	25,8	4911
B	36,6	6985
C	37,6	7163
Total	22,4	19059

Cat.	%	n
A	18,2	1361
B	64,6	4838
C	17,3	1294
Total	8,8	7493

A l'arbre anterior, observem com les persones amb una sordesa més profunda tenen una percepció de la salut força pitjor que la del conjunt de la població, donat que un 40 % la qualifica de regular i un altre 22,5 % ho fa de dolenta o molt dolenta.

Com la mitjana d'edat de les persones amb sordesa és superior a la de la població general (de 74 a 52 anys), aquesta dada no ens aporta una gran informació.

Entre persones amb sordesa que són majors de 67,5 anys, tenen millor percepció de la salut les persones amb estudis i significativament les persones que formen part d'una entitat vinculada a la discapacitat.

La primera divisió que fa l'arbre consisteix en separar les persones menors de 67,5 anys i les que són majors. Aquí ja veiem un canvi significatiu que s'acosta a valors més normalitzats, en què el 61,4 % de les persones amb sordesa menors de 67,5 anys tenen una percepció entre bona i molt bona de la salut, més una altre 19,1 % que la considera regular.

Seguint aquesta branca de l'arbre, ens trobem davant la pregunta de si porten audiòfons o un altre ajut tècnic (implants). En aquest punt les xifres de percepció de la pròpia salut es normalitzen, de manera que les persones menors de 67,5 anys que sí fan servir pròtesis auditives, tenen una percepció de la salut bona o molt bona en un 80,6 % més un altre 13,9 % que la percep com a regular. Aquestes dades ens porten a afirmar el que ja fa anys que afirma l'Organització Mundial de la Salut: per cada euro que els sistemes sanitaris públics inverteixen en salut auditiva, generen un estalvi en atenció d'altres afectacions en la salut d'entre 10 i 20 €. Aquest arbre ens demostra que universalitzar l'accés als audiòfons suposaria un fort estalvi en la sanitat pública.

Si seguim en la branca de les que sí fan servir pròtesis, observem com variables més socioeconòmiques adquireixen també una certa rellevància, com demostren tota mena de recerques sobre salut i condicionants socials. Tenir un habitatge en condicions, tenir feina o tenir estudis millora la percepció de salut de les persones.

En canvi si seguim per la branca dels qui no fan servir pròtesis, observem que baixos nivells d'estudis determi-

nen també la percepció de la salut, portant a un 45 % a percebre-la com a dolenta o molt dolenta.

Si tornem a la branca de l'arbre, en la qual les persones amb sordesa són majors de 67,5 anys, tenen millor percepció de la salut les persones amb estudis i significativament les persones que formen part d'una entitat vinculada a la discapacitat.

Salut mental

La BDCAP2020 és la base de dades que permet l'aproximació més exhaustiva a aquesta temàtica. Com s'ha assenyalat prèviament entenem que la BDCAP2020 inclou les pèrdues auditives de severa a profunda. Utilitza una classificació pròpia de les malalties: a partir de les classificacions CIE9MC¹², CIE10¹³, CIE10ES2020¹⁴ i CIAP2¹⁵ duen a terme la seva equivalència a la classificació BDCAP.

Aquesta classificació es basa en CIAP2 donant-se una alta similitud entre totes dues¹⁶. Per tal de minimitzar l'efecte de l'edat es mostren les dades per a les persones entre 25 i 59 anys. En ambdós casos observem la major prevalença entre les persones amb dificultats auditives.

Aquestes diferències es mantenen també per a patologies amb major càrrega biològica (p.e. esquizofrènia i altres psicosis orgàniques) i podrien estar explicades per l'associació entre deficiència auditiva i trastorns neuropsiquiàtrics¹⁷. Tot i això, cal prudència a l'hora d'extreure conclusions ja que es una anàlisi bivariant on no es pot calcular el pes d'altres variables (comorbiditats, nivell socioeconòmic, etc.) que podrien explicar aquestes diferències.

12. [Classificació Internacional de Malalties, 9ª revisió Modificació Clínica](#)
13. [Classificació Internacional de Malalties 10ª edició](#)
14. [Classificació Internacional de Malalties utilitzada a Espanya revisió del 2020](#)
15. [Classificació Internacional d'Atenció Primària](#)
16. [\(Ministerio de Sanidad - Sanidad en datos - Mapeos CIE9MC, CIE10 y CIAP2 hacia clasificación conjunta BDCAP de morbilidad en atención primaria\).](#)
17. [Oluwole, O. G., James, K., Yalcouye, A., & Wonkam, A. \(2021\). Hearing loss and brain disorders: A review of multiple pathologies. Open Medicine, 17\(1\), 61-69.](#)

Algunes dades de les persones amb sordesa comparades amb la població en general d'aquesta taula criden l'atenció. Aquestes són:

- Majors consums de tabac, alcohol i drogues.
- Doble taxa de sensació i sentiments depressius.
- Majors taxes de trastorns de l'ansietat.

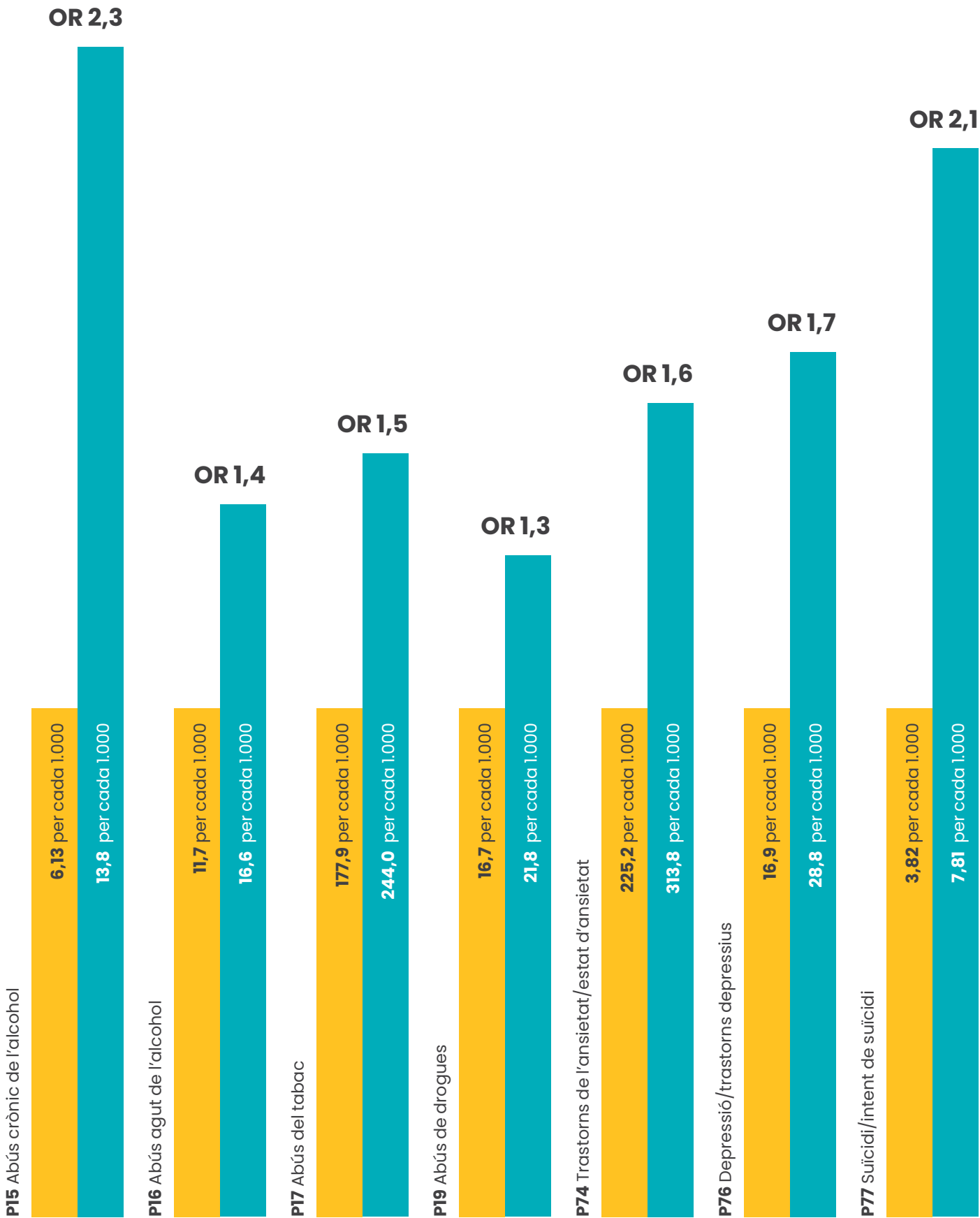
CIAP2*	Totes les edats.				
	Grat	x1.000	Prob audició	x1.000	OR
P03 - Sensació/sentiments depressius	15.504	2,1	1.887	4,2	2,0
P06 - Trastorns del son	650.421	88,5	83.630	186,9	2,4
P08 - Absència/pèrdua de la satisfacció sexual	13.274	1,8	1.048	2,3	1,3
P15 - Abús crònic de l'alcohol	49.606	6,7	6.679	14,9	2,2
P16 - Abús agut de l'alcohol	72.610	9,9	6.698	15,0	1,5
P17 - Abús del tabac	876.617	119,2	59.730	133,5	1,1
P19 - Abús de drogues	75.206	10,2	4.055	9,1	0,9
P20 - Trastorns de la memòria	120.202	16,4	26.178	58,5	3,7
P72 - Esquizofrènia	31.566	4,3	1.975	4,4	1,0
P73 - Psicosis afectives	41.684	5,7	3.983	8,9	1,6
P74 - Trastorns de l'ansietat/estat d'ansietat	1.362.642	185,4	116.716	260,8	1,6
P75 - Trastorns de somatització/de conversió	53.987	7,3	6.066	13,6	1,9
P76 - Depressió/trastorns depressius	144.626	19,7	18.270	40,8	2,1
P77 - Suïcidi/intent de suïcidi	23.270	3,2	1.973	4,4	1,4
P79 - Fòbia/trastorn compulsiu	66.846	9,1	5.133	11,5	1,3
P80 - Trastorns de la personalitat	131.266	17,9	8.717	19,5	1,1
P81 - Trastorns hipercinètics	81.104	11,0	3.526	7,9	0,7
P82/02 - Reacció d'adaptació no inclosa a P02 o P82	195.874	26,6	17.025	38,0	1,4
P85 - Discapacitat intel·lectual	21.486	2,9	2.318	5,2	1,8
P86 - Anorèxia nerviosa/bulímia	16.253	2,2	994	2,2	1,0
P98 - Altres psicosis no especificades	24.154	3,3	2.109	4,7	1,4
Total	2.932.889	399,0	255.629	571,3	2,0
N07 Convulsions/crisis convulsives + N88 Epilèpsia	66.637	9,1	6.067	13,6	1,5

- Majors taxes de depressió i trastorns depressius.
- Doble taxa de suïcidis i intents de suïcidis.
- Així com altres afectacions de salut mental.

CIAP2*	De 25 a 59 anys.				
	Gral	x1.000	Prob audició	x1.000	OR
P03 – Sensació/sentiments depressius	5.314	1,4	426	2,9	2,1
P06 – Trastorns del son	243.823	65,4	16.911	116,4	1,9
P08 – Absència/pèrdua de la satisfacció sexual	10.663	2,9	641	4,4	1,5
P15 – Abús crònic de l'alcohol	22.838	6,13	2.004	13,8	2,3
P16 – Abús agut de l'alcohol	43.521	11,7	2.418	16,6	1,4
P17 – Abús del tabac	662.947	177,9	35.446	244,0	1,5
P19 – Abús de drogues	62.199	16,7	3.167	21,8	1,3
P20 – Trastorns de la memòria	15.297	4,1	1.561	10,7	2,6
P72 – Esquizofrènia	21.778	5,8	1.172	8,1	1,4
P73 – Psicosis afectives	20.311	5,4	1.346	9,3	1,7
P74 – Trastorns de l'ansietat/estat d'ansietat	839.270	225,2	45.585	313,8	1,6
P75 – Trastorns de somatització/de conversió	27.365	7,34	1.881	12,9	1,8
P76 – Depressió/trastorns depressius	63.273	16,9	4.188	28,8	1,7
P77 – Suïcidi/intent de suïcidi	14.235	3,82	1.133	7,81	2,1
P79 – Fòbia/trastorn compulsiu	42.399	11,38	2.557	17,6	1,6
P80 – Trastorns de la personalitat	41.957	11,26	2.562	17,6	1,6
P81 – Trastorns hipercinètics	15.883	4,3	923	6,4	1,5
P82/02 – Reacció d'adaptació no inclosa a P02 o P82	118.833	31,9	7.085	48,8	1,6
P85 – Discapacitat intel·lectual	12.940	3,47	1.412	9,7	2,8
P86 – Anorèxia nerviosa/bulímia	11.476	3,1	639	4,4	1,4
P98 – Altres psicosis no especificades	15.588	4,18	879	6,1	1,4
Total	1.551.514	416,2	82.636	568,9	1,9
N07 Convulsions/crisis convulsives + N88 Epilèpsia	30.730	8,24	1.666	11,5	1,4

OR de 25 a 59 anys.

Població en general
Problemes d'audició



Farmacologia

Hem analitzat les prescripcions d'aquells fàrmacs del sistema nerviós les indicacions principals dels quals són per problemes de salut mental. S'han inclòs el anticomicials pel seu ampli ús com a eutimitzants o antimpulsius. Com l'apartat de medicaments de la BDCAP no permet filtrar per comunitats autònomes hem utilitzat les dades del conjunt de l'Estat. Es pot observar que les persones amb patologia auditiva presenten major probabilitat de tenir-ne prescrits i que en limitar-se a edats intermèdies (de 25 a 59 anys) es redueix la diferència però mantenint-se majors taxes. Destaca l'alta raó d'oportunitat per als anticomicials que, en part, estaria explicada per la major prevalença d'epilèpsia.

Anàlisi multivariant

Per a realitzar una aproximació a aquelles variables que poden influir en la majors taxes de problemes de salut emocional en les persones amb problemes d'audició hem utilitzat les dades EDAD2020. Les seves dades

micro permeten la realització d'arbres de classificació i regressió el que constitueix una bona alternativa a la regressió. S'han exclòs les persones amb discapacitat per presentar alguna deficiència mental.

Les variables han estat:

1. **Problemes de salut emocional (variable dependents):** Resposta afirmativa respecte a tenir diagnòstic de depressió crònica i/o ansietat crònica. Les respostes «no consta» s'han recodificat a «No». Queden excloses de l'anàlisi les persones en que consti discapacitat per deficiència mental (endarreriment maduratiu, deficiència intel·lectual, demència, malaltia mental o altres trastorns mentals). Això permet una aproximació als problemes de salut emocional propis de la població general.
2. **Sordesa:** Respostes afirmatives de les persones de 6 o més anys, o la persona que respon en el seu nom, a la pregunta B.05 (és sord total?) del qüestionari de discapacitats. Si la resposta ha estat negativa s'ha utilitzat la B07.1 (té alguna dificultat important per

Subgrup farmacològic	Totes les edats.					De 25 a 59 anys.				
	Gral	x1.000	Prob audició	x1.000	OR	Gral	x1.000	Prob audició	x1.000	OR
N03A Antiepileptics	1.985.491	43,41	165.981	89,55	2,17	893.465	39,28	44.494	71,71	1,89
N05A Antipsicòtics	1.403.335	30,68	127.375	68,72	2,33	572.668	25,17	28.621	46,13	1,87
N05B Ansiolítics	6.390.945	139,72	448.606	242,02	1,97	3.035.512	133,44	120.124	193,61	1,56
N05C Hipnòtics i sedants	1.585.732	34,67	137.821	74,35	2,24	564.766	24,83	27.370	44,11	1,81
N06A Antidepressius	4.182.257	91,43	358.573	193,45	2,38	1.809.442	79,54	86.518	139,44	1,88
N06B Psicoestimulants, mèdic per a ADHD i nootrópics	230.033	5,03	16.765	9,04	1,81	26.786	1,18	1.278	2,06	1,75
N06C Psicolèptics i psicoanalèptics en associació	12.523	0,27	966	0,52	1,90	3.703	0,16	--	--	--
N07B Mèdic usats en trastorns addictius	258.209	5,64	15.152	8,17	1,45	196.418	8,63	9.426	15,19	1,77

a sentir el que es diu en una conversa amb varies persones, sense utilitzar l'audiòfon o altre ajuda tècnica externa?). Un cop exclosos els casos que presenten altres discapacitats per malaltia mental ens dona una població de 142.299 persones.

3. **Variables sociodemogràfiques:** edat, sexe, tipus de llar (unipersonal, monoparental, parella amb fill, parella sense fills, altres), nacionalitat, estat civil, presència d'altre/s deficiència/es, relació amb l'activitat econòmica (treballa, no treballa, jubilat, incapacitat per treballar, nc.), pertinença a ONG relacionada amb la discapacitat i puntuació de la llar: valor numèric que inclou la presència absència de espais (cuina, dutxa, etc.), equipaments (rentaplats, rentavaixelles, etc.), electrònica i informàtica, salubritat (humitat, sorolls, vandalisme, etc.) i disposar de vehicle.
4. **Variables relacionades amb l'audició:** edat inici de la pèrdua, utilització d'audiòfon o altre ajut tècnic per a escoltar converses i llenguatge de signes i satisfacció amb els ajuts tècnics.

D'altra banda hem eliminat diferents variables dependents després d'anàlisis previs:

1. Salut percebuda ja que pot estar influenciada per la presència d'ansietat o depressió.
2. Percentatge de discapacitat, grau de dependència, nombres de membres de la llar i estudis en observar que no mostraven relació lineal.
3. Ingressos familiars en no mostrar relació lineal i perquè es una variable en que la seva significació depèn d'altres variables (ubicació, situació familiar, etc.).

Algunes dades d'interès resultants que mostren per a la població amb pèrdua auditiva severa o profunda:

1. La població general presenta una prevalença del 4,1 % en depressió. L'ansietat es dona en el 6,7 % de la població arribant al 10,4 % si s'inclouen els signes i símptomes d'ansietat. **EDAD2020 ens confirma unes taxes de depressió i/o ansietat entre la població amb sordesa d'un 20 %, gairebé el doble que a la població general.**
2. L'arbre CAT permet fer un seguit de matisacions. Per a la seva anàlisi finalitzen en una branca si alguna de les seves subbranques presenta alguna categoria amb menys de 5.000 casos ja que poden tenir errors mostrals alts:

- a. La primera variable és la utilització o no d'ajut tècnics per a la audició. La seva utilització redueix la taxa d'ansietat/depressió al 12 %. Aquest valor es pot considerar proper al de la població general. **No utilitzar ajut tècnic augmenta la prevalença d'ansietat/depressió al 34 %.**
- b. Per al grup de persones que no utilitzen ajuts tècnics la variable sexe és significativa: **els homes amb sordesa que no utilitzen pròtesis auditives són el 18 % mentre que les dones són el 45 %.**

Precaució

Les dades que es presenten en aquest estudi s'han d'entendre de caràcter exploratori i haurien de ser contrastades en treballs posteriors.

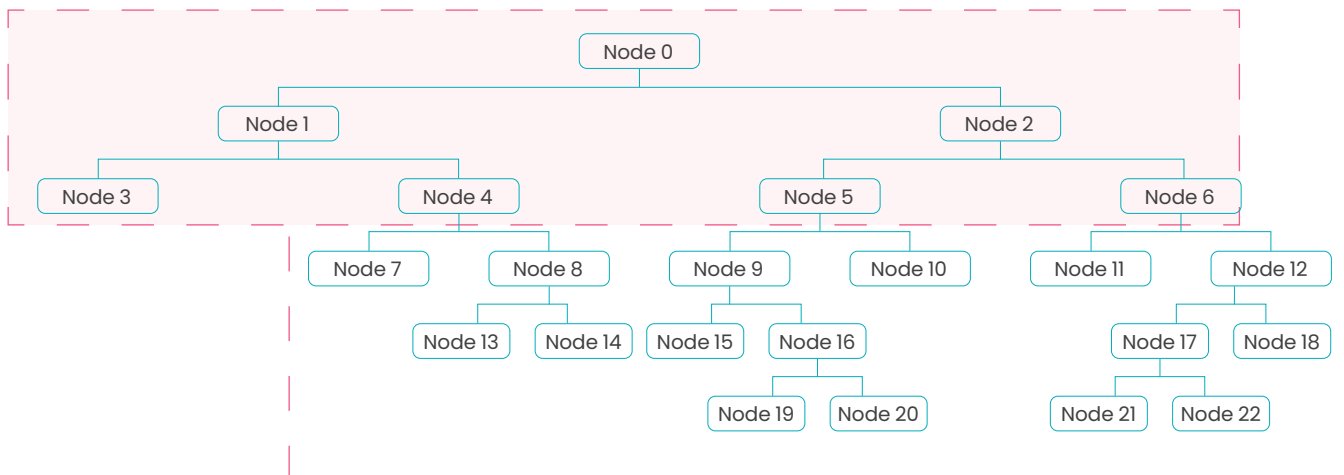
A més, cal tenir en compte que molts dels resultats anteriors son mitjanes poblacionals i no estan segmentats per edats, fet que limita la validesa de la interpretació.

Persones amb sordesa i trastorn d'ansietat i/o depressió

En relació a l'arbre de persones amb sordesa i trastorn d'ansietat i depressió, veiem que les que no porten pròtesis auditiva superen les que sí en la prevalença d'aquests trastorns en un 20,2 %. És a dir, que les persones que no porten pròtesi auditiva tenen una prevalença un 20 % major de patir trastorns d'ansietat i/o depressió.

El desenvolupament de l'arbre per la branca de les que sí que porten pròtesi no aporta massa dades desconegudes. D'una banda el factor edat ens deixa de banda una part molt petita de persones que no ens permet fer valoracions i de l'altra factors socioeconòmics com la valoració de la llar influeixen en una percepció bona o molt bona de la salut pròpia, fet que està més que demostrat en centenars de recerques i publicacions.

Si explorem la branca de l'arbre de les persones que no porten pròtesis auditives, observem que les dones tenen una prevalença molt major (de 18,5 % a 45 %). En el cas de les dones, les que viuen amb parella sense fills amb qui convisquin, veuen augmentada la prevalença. En el cas dels homes, l'edat d'inici de la pèrdua, superior als 38 anys, i factors socioeconòmics augmenten la prevalença, tot i que sense representar nombres absoluts que permetin extreure conclusions, més enllà de la literatura existent que vincula factors socioeconòmics a la salut.



Transtorn d'ansietat_depressió

Node 0		
Categoria	%	n
No	79,7	56774
Si	20,3	14479
Total	100,0	71253

Utilitza audiòfon o un altre tipus d'ajut per sentir una conversa
Millora=0,017

Sí

Node 1		
Cat.	%	n
No	87,7	37930
Si	12,3	5301
Total	60,7	43231

No

Node 2		
Cat.	%	n
No	67,2	18844
Si	32,8	9178
Total	39,3	28022

Edat de la persona amb discapacitat (006 a 106)
Millora=0,007

<= 23,0

Node 3		
Cat.	%	n
No	32,5	229
Si	67,5	476
Total	1,0	705

> 23,0

Node 4		
Cat.	%	n
No	88,7	37701
Si	11,3	4825
Total	59,7	42526

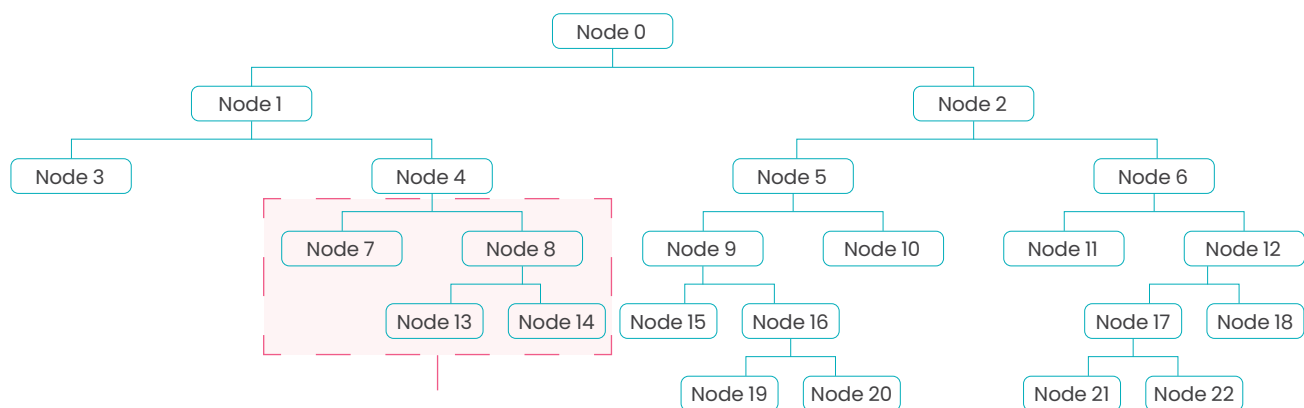
Sexe de la persona amb discapacitat
Millora=0,014

Home

Node 5		
Cat.	%	n
No	81,2	10908
Si	18,8	2529
Total	18,9	13437

Dona

Node 6		
Cat.	%	n
No	54,4	7936
Si	45,6	6649
Total	20,5	14585



Llar: puntuació
Millora=0,006

$\leq 18,500$

Node 7		
Categoria	%	n
No	82,1	19898
Si	17,9	4336
Total	34,0	24234

$> 18,500$

Node 8		
Categoria	%	n
No	97,3	17803
Si	2,7	489
Total	25,7	18292

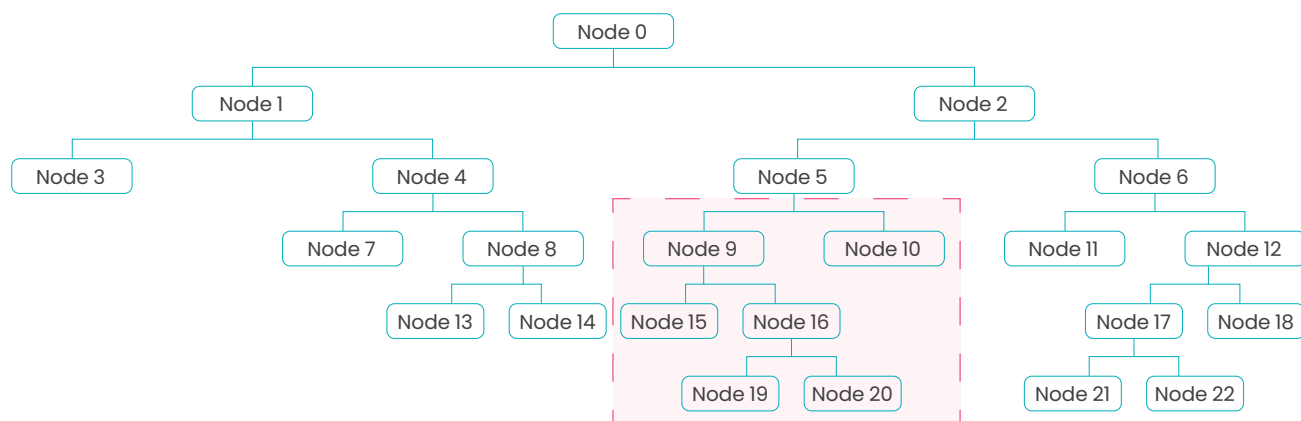
Edat d'inici de la dificultat d'audició
Millora=0,008

$\leq 84,0$

Node 13		
Cat.	%	n
No	98,9	17803
Si	1,1	198
Total	25,3	18001

$> 84,0$

Node 14		
Cat.	%	n
No	0,0	0
Si	100,0	291
Total	0,4	291



Estat Civil
Millora=0,008

Solter; Casat; Vidu; Divorciat

Node 9		
Cat.	%	n
No	83,7	10908
Si	16,3	2126
Total	18,3	13034

Separat legalment

Node 10		
Cat.	%	n
No	0,0	0
Si	100,0	403
Total	0,6	403

Edat d'inici de la dificultat d'audició
Millora=0,003

<= 38,5

Node 15		
Cat.	%	n
No	100,0	3556
Si	0,0	0
Total	5,0	3556

> 38,5

Node 16		
Cat.	%	n
No	77,6	7352
Si	22,4	2126
Total	13,3	9478

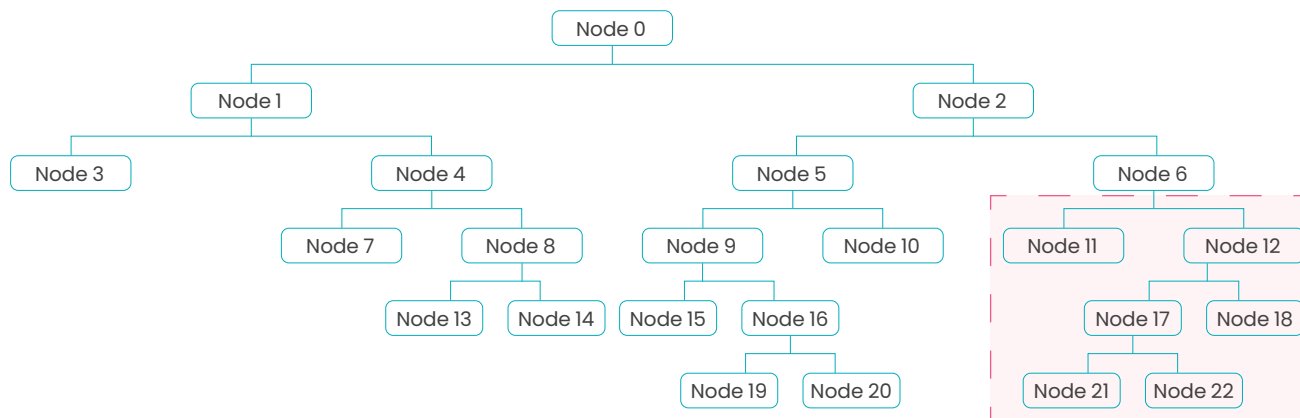
Llar: puntuació
Millora=0,006

<= 14,500

Node 19		
Cat.	%	n
No	45,4	854
Si	54,6	1027
Total	2,6	1881

> 14,500

Node 20		
Cat.	%	n
No	85,5	6498
Si	14,5	1099
Total	10,7	7597



Tipus de llar
Millora=0,019

Parella sense fills que visquin a la llar;
altres tipus de llar

Node 11		
Cat.	%	n
No	29,6	1840
Si	70,4	4381
Total	8,7	6221

Parella amb fills que conviu a la llar; Pare o mare sol/a que
conviu amb algun fill; Llar unipersonal

Node 12		
Cat.	%	n
No	72,9	6096
Si	27,1	2268
Total	11,7	8364

Nacionalitat
Millora=0,015

Espanyola

Node 17		
Cat.	%	n
No	82,0	6096
Si	18,0	1336
Total	10,4	7432

Estrangera; Espanyola i altra

Node 18		
Cat.	%	n
No	0,0	0
Si	100,0	932
Total	1,3	932

Estat Civil
Millora=0,006

Divorciat

Node 21		
Cat.	%	n
No	0,0	0
Si	100,0	318
Total	0,4	318

Solter; Casat; Vidu; Separat legalment

Node 22		
Cat.	%	n
No	85,7	6096
Si	14,3	1018
Total	10,0	7114

Descripció qualitativa del col·lectiu de persones amb sordesa oralistes¹⁸

Les persones amb sordesa oralistes són un grup humà molt plural. En el capítol de dades estadístiques es pot observar en les xifres amb què comptem que a Catalunya, quan parlem de persones amb sordesa que es comuniquen oralment parlem d'un nombre de persones que oscil·la entre el milió de persones i les 174.100 persones, en funció del grau de pèrdua auditiva que pateixen¹⁹.

D'aquesta manera, fer una descripció demogràfica és complex, perquè és un col·lectiu tan gran (entre el 2,2 % i el 12,5 % de la població catalana) que resulta molt plural. Tanmateix, al capítol d'anàlisi estadístic hem pogut observar alguns trets compartits per un segment important del col·lectiu.

Ara bé, hem considerat necessari poder exposar, d'una banda algunes idees errònies que s'acostumen a tenir sobre la sordesa i sobre les persones amb sordesa, així com poder exposar algunes de les vivències per les que les persones amb sordesa poden passar, de manera que les persones professionals que les hagin d'atendre pugin fer-se càrrec d'algunes de les situacions que els toca viure.

La sordesa segons el moment de debut en la pèrdua auditiva

Hi pot haver moltes maneres de classificar les persones que viuen amb una pèrdua auditiva, bé sigui per la severitat de la pèrdua, per si és unilateral o bilateral,

- 18. [Aquest contingut està extret dels materials de formació de les entitats ACAPPS.](#)
- 19. [Dades que es poden consultar també al document «dades sobre la sordesa» de l'Observatori de la comunicació oral de les persones amb sordesa de la Federació ACAPPS.](#)

per si porten audiòfon, implant coclear, altra mena d'implant o cap mena de pròtesi, per l'origen patològic de la pèrdua, etc.

Des de la Federació ACAPPS (i moltes altres institucions) definim bàsicament dues categories que ens semblen especialment rellevants en funció de quan ha aparegut la pèrdua auditiva en relació amb l'adquisició del llenguatge. D'aquesta manera, si la pèrdua auditiva és prèvia a l'adquisició del llenguatge (que es produeix entre els 2 i els 4 anys) parlem de persones amb una sordesa prelocutiva, i si és un debut posterior a l'adquisició del llenguatge parlem de persones amb sordesa poslocutiva.

Les persones que debuten en la sordesa entre els 2 i els 4 anys podríem anomenar-les persones amb sordesa perilocutiva, tanmateix en molts dels casos tenen unes dificultats sovint similars a les persones amb sordesa prelocutiva, sempre que la diagnosi i el tractament sigui ràpid.

Aquesta dada resulta de gran interès, perquè ens donarà informació sobre com ha estat el procés d'adquisició del llenguatge (llengua oral ens referim sempre en aquest document) d'aquella persona. Recordem que el llenguatge conforma la nostra realitat i ens ajuda a comprendre-la. Sense llengua la nostra capacitat de comprendre el món ens limita.

Dintre del gran grup de les persones amb sordesa poslocutiva podem definir dos grans grups:

- Les persones que debuten en la sordesa durant la seva edat professionalment activa, generalment a causa d'una malaltia, un accident o per causes genètiques,
- Les persones que debuten en la sordesa ja de grans, sovint durant la jubilació a causa del desgast de les cèl·lules ciliades anomenat presbiacúcia. Cal tenir en compte però que les autoritats sanitàries ens alerten d'una aparició cada cop més primerenca de la presbiacúcia donant-se molts casos prop dels 55 anys.

És en base a aquest criteri de classificació que hem fet la tria de les persones amb sordesa i famílies a entrevistar com es pot consultar al capítol de metodologia.

Idees preconcebudes sobre les persones amb sordesa

Quan parlem de persones amb sordesa sovint ens fem una imatge mental de persones que no hi senten gens ni mica i, en conseqüència ens imaginem un conjunt de característiques que convé corregir del nostre imaginari.

Les persones amb sordesa hi senten

Efectivament, la major part de les persones amb sordesa hi senten. La sordesa absoluta o cofosi és molt extraordinària. És a dir que la major part de les persones amb sordesa conserven restes auditives, que és allà on intervenen les pròtesis auditives: aportant un estímul augmentat i tractat a la mida de les necessitats de cada persona.

Així, en funció de les restes auditives i de les pròtesis, i de l'entrenament auditiu que hauran fet podran interpretar millor o no el significat de l'estímul auditiu que perceben, o bé els serà prou clar.

La sordesa és sobretot un problema d'intel·ligibilitat més que no pas de volum.

Cal tenir en compte que quan perdem l'audició binaural, és a dir, sentir-hi bé per les dues oïdes de forma equilibrada, la facultat que perdem és la de localitzar geogràficament l'origen dels sons que percebem.

El nostre cervell té la capacitat de percebre les micronèssimes de segon que triga un so en arribar-nos a una oïda en comparació amb l'altra, facultat que ens permet saber si el so que percebem està a la nostra dreta, esquerra, davant o darrera.

En el moment en què perdem audició, la facultat de localitzar l'origen dels sons es veu compromesa i percebem tots els sons barrejats, com si vinguessin tots del mateix lloc.

D'aquesta manera el problema que pateixen les persones amb pèrdua auditiva és de discriminació auditiva: han de fer un gran esforç per intentar destriar quins sons pertanyen a la mateixa font i a quina de les fonts han d'atendre per intentar descodificar-ne el sentit.

Insistim doncs que el problema no és el volum, sinó la intel·ligibilitat.

Les persones amb sordesa parlen!

Com hem recollit a l'apartat de dades estadístiques i consta al document ja citat sobre «dades sobre la sordesa» de l'Observatori d'ACAPPS, el 97,8 % de les 174.100 persones que segons l'Institut Nacional d'Estadística es defineixen com a persones amb discapacitat auditiva es comuniquen oralment, sent només el 2,2 % del conjunt de les persones afectades les que es comuniquen en llengua de signes.

Les persones amb sordesa no aprenen de manera espontània la lectura labial

La lectura labial és una de les principals fonts d'informació complementàries a l'estímul auditiu que fan servir les persones amb sordesa per poder facilitar la comprensió d'allò que es diu al seu entorn. Especialment en espais on l'estímul auditiu que els proporciona la seva pròtesi no és prou clar, com en llocs amb moltes persones parlant o amb soroll ambiental.

Les persones que debuten en la sordesa ja d'adultes necessiten passar per un entrenament en lectura labial amb logopedes professionals, donat que no és una habilitat que s'adquireixi de manera espontània.

El cas dels infants amb sordesa prelocutiva, en el seu procés d'adquisició de la llengua oral amb el suport logopèdic, l'adquisició de l'habilitat de la lectura labial pot ser simultani al de la llengua oral, donat que es treballa molt la posició labial per a la correcta pronunciació. En qualsevol cas, a major rendiment de les pròtesis, menys suport natural en lectura labial.

En alguns casos singulars, en què hi ha hagut una pèrdua auditiva progressiva inadvertida, o fins i tot en algun cas de diagnosi tardana que s'ha pogut observar que les persones han après de manera autodidacta la lectura labial, a vegades fins i tot sense adonar-se'n, com ens exposa el testimoni de Purificación Escobar quan ens explica «la lectura labial m'era tant inconscient que realment no em vaig adonar de com de poc hi sentia fins la pandèmia amb les mascaretes».

En molts d'aquests casos convé també un treball de reforç d'aquestes habilitats adquirides amb logopedes per augmentar-les i sistematitzar-les.

Els audiòfons i implants coclears resolen el problema

Les pròtesis auditives suposen una millora espectacular en l'estímul auditiu que aporten a les persones amb sordesa. L'evolució tecnològica de les darreres dècades ha assolit fites poc imaginables fa cinquanta anys. Ara bé, les pròtesis no resolen totes les dificultats de les persones amb sordesa.

Un dels problemes més destacables en persones adultes són les dificultats de comprensió en entorns amb soroll de fons, ecos o reverberacions o amb múltiples persones interlocutores que es puguin anar interromp i romandran malgrat les pròtesis.

D'altra banda cal tenir present que els audiòfons i els implants coclears tecnològicament han millorat moltíssim. Així com actualment l'estímul auditiu que aporten és de molt bona qualitat, com més antiga sigui la pròtesi o l'implant, més diferències hi haurà entre l'estímul auditiu que aportin i el que perceben les persones prèviament a la pèrdua auditiva, si és que mai hi havien sentit.

Malgrat que l'avenç tecnològic de les pròtesis (audiòfons i implants) ha estat molt important, la capacitat de captar i interpretar els sons no es recupera al 100% i la manera de sentir-hi o de comprendre sempre quedarà afectada i requerirà altres suports en situacions concretes.

Sigui pel motiu que sigui, cal tenir present que les pròtesis auditives no suposen una solució que es pugui equiparar amb les ulleres per a les persones amb miopia: te les poses i hi veus bé. En la major part dels casos les persones amb sordesa cal que facin un treball per tornar a aprendre a interpretar els sons

quotidians en la forma que la seva pròtesi auditiva els proporciona. Aquí ens trobem un altre cop amb la necessitat d'un suport logopèdic i també per part de l'audiologia.

A més, en el cas dels implants aporten un estímul diferent, bioelèctric, de manera que per a les persones que reben un implant quan han sentit els suposa un procés d'adaptació per aprendre a reinterpretar de nou els son més quotidians.

L'evolució tecnològica i de l'atenció sanitària de les persones amb sordesa

Ja fa molts anys que a les persones amb alguna discapacitat se les amagava al sí de les famílies. Des d'aleshores són moltes les coses que han canviat, tant en la valoració social de les persones amb discapacitat com als els recursos emprats per facilitar la seva autonomia personal.

De fet és gràcies a les millores socials, tecnològiques i en l'atenció social i sanitària, a més és clar d'una atenció i estimulació intensa des de la família, que les persones amb sordesa accedeixen de manera molt majoritària (en un 97,8 %) a la llengua oral i gaudeixen de grans nivells d'autonomia personal.

L'evolució tecnològica i de l'atenció sanitària de les persones amb sordesa

Ja fa molts anys que a les persones amb alguna discapacitat se les amagava al sí de les famílies. Des d'aleshores són moltes les coses que han canviat, tant en la valoració social de les persones amb discapacitat com als els recursos emprats per facilitar la seva autonomia personal.

De fet és gràcies a les millores socials, tecnològiques i en l'atenció social i sanitària, a més és clar d'una atenció i estimulació intensa des de la família, que les persones amb sordesa accedeixen de manera molt majoritària (en un 97,8 %) a la llengua oral i gaudeixen de grans nivells d'autonomia personal.

Evolució tecnològica

Aplicació de la tecnologia digital als audiòfons

Cada persona amb sordesa té una pèrdua auditiva singular: perd la capacitat de captar determinades freqüències en determinats nivells de volum. Això és únic per a cada persona i és la tecnologia digital la que permet ajustar les pròtesis a les necessitats específiques a cada persona usuària.

A més, el temps que s'ha trigat en diagnosticar aquesta pèrdua, el temps que s'ha trigat en protetitzar (posar una pròtesi adient sigui un audiòfon o implant coclear), l'entrenament auditiu que ha rebut,... Tots aquests factors i altres de caràcter clínic fan que cada persona amb sordesa percebi i adquireixi una capacitat d'interpretar els sons que percep molt particular.

Tornant, però, a la tecnologia, anteriorment els audiòfons analògics tenien limitacions importants per poder ajustar l'amplificació de les diverses freqüències, segons la corba audiomètrica de cada persona. I especialment l'amplificació de les freqüències agudes quedava molt insuficient.

No és fins als anys 90 que comença a incorporar-se la tecnologia digital a les pròtesis auditives. Aquesta tecnologia permet amplificar les freqüències que a cada persona li calen i incorpora moltes més prestacions que donen una major qualitat al so que es percep.

D'aquesta manera no és fins aleshores que les pròtesis auditives comencen a ser realment efectives per a moltes de les situacions quotidianes en què les persones amb sordesa necessiten captar el llenguatge i els sons del seu entorn.

Incorporació dels implants coclears a la sanitat pública

Els implants coclears suposen una millora substancial de la capacitat de percebre sons per a moltes de les afectacions que generen la sordesa. Actualment es prescriuen, per dir-ho de forma resumida, a les persones que amb audiòfons no aconsegueixen un guany suficient com per comprendre el 60 % d'allò que senten.

Bàsicament consisteixen en un dispositiu electrònic extern, el processador, que capta el so, el processa segons les necessitats de la persona en qüestió i l'envia a través d'ones electromagnètiques a un altre dispositiu electrònic implantat que té uns elèctrodes a la còclea, saltant-se així tots els components de l'oïda mitja i interna anteriors a la còclea. La còclea rep els estímuls elèctrics dels elèctrodes i els envia al nervi auditiu directament.

No és fins als anys 90 que es fa el primer implant coclear a la sanitat pública catalana. I no és fins a l'any 2019 que la sanitat pública catalana no garanteix la implantació bilateral en infants. En adults encara són casos molt comptats.

Cal tenir en compte que les primeres persones implantades a Catalunya tenen uns implants amb un desenvolupament tecnològic diferent a les persones amb implants més recents, de manera que la qualitat del so que perceben uns i altres és molt diferent. Si bé actualment s'estan fent implants amb una qualitat de so molt propera a la que perceben les persones amb bona audició, cal tenir present que aquest desenvolupament tecnològic és relativament recent, de manera que hi ha moltes persones amb nivells entremetjats de desenvolupament tecnològic i que, en conseqüència, la seva qualitat de so no és de tanta qualitat. Al capdavant estem parlant de la diferència entre els sistemes analògics i els digitals i del salt de qualitat que ha suposat en gairebé tots els ordres la incorporació de la tecnologia digital.

Detecció: protocol de detecció de la hipoacúsia neonatal

Un element que cal tenir present és que no es fins al 2010 que no es fa obligatori a les maternitats de la sanitat pública que als infants recent nascuts se'ls facin proves per comprovar la seva correcta audició.

Aquest protocol, anomenat «Protocol per a la detecció precoç, el diagnòstic, el tractament i el seguiment de la hipoacúsia neonatal» és obligatori també a les maternitats privades des de l'any 2015. Tot i que aquestes proves es feien en alguns centres abans de la seva entrada en vigor, la data recent d'implantació de la seva obligatorietat ens dona mostres de com de recent és tota l'atenció a la pèrdua auditiva en tots els àmbits, també en pediatria.

Breu resum del procés d'atenció i tractament de la hipoacúsia neonatal

Quan a Catalunya es detecta que un infant té una pèrdua auditiva, se'l deriva immediatament al centre de referència de la sanitat pública catalana, l'Hospital de Sant Joan de Déu, on li faran un seguit de proves i, paral·lelament contactaran amb el CREDA (Centre de Recursos Educatius per a la Deficiència Auditiva) de la zona d'influència de la família.

Des de la vessant clínica, l'Hospital posarà uns audiòfons si s'escauen i un cop els resultats de les proves pertinents ajudin a determinar si és un infant candidat a implant coclear, en cas que ho sigui, en uns vuit o deu mesos es procedirà a fer l'operació per a l'implant.

En aquest període l'infant portarà audiòfons, malgrat que segurament el guany que li ofereixin no sigui suficient, però és una mesura necessària per assegurar l'estimulació de les neurones implicades en el processament del so i l'audició.

Sigui o no candidat a implant coclear, la família de l'infant contactarà amb el CREDA que començarà un procés de treball logopèdic que haurà de permetre a l'infant adquirir la llengua oral i donar eines a la família per afavorir l'estimulació auditiva del seu fill o filla.

Òbviament en aquest període, la família passa pel canvi en les seves expectatives, donat que no preveia tenir un fill o filla amb una discapacitat, passa per la por de la limitació que viurà el seu infant partint dels prejudicis i idees preconcebudes que encara avui es tenen sobre la sordesa, passen per la incertesa de la diagnosi i del tractament que pot trigar algun mes en concretar-se, passa al capdavall per un conjunt de situacions estressants i que acabaran per concloure que hauran de canviar algunes de les seves rutines més enllà del què esperaven en tenir descendència.

La família passa pel canvi en les seves expectatives, donat que no preveia tenir un fill o filla amb una discapacitat, passa per la por de la limitació que viurà el seu infant partint dels prejudicis i idees preconcebudes que encara avui es tenen sobre la sordesa, passen per la incertesa de la diagnosi i del tractament que pot trigar algun mes en concretar-se, passa al capdavall per un conjunt de situacions estressants.

Debut en la sordesa durant els 4 o 5 primers anys de vida

Hi ha casos en què els infants superen el cribratge neonatal, però que amb posterioritat es manifesta la pèrdua auditiva en grau lleu, de manera que ni és fàcil de detectar ni sovint l'infant està encara en condicions d'expressar-ho.

Aquesta pèrdua auditiva, amb el conseqüent endarreriment en el seu tractament pot arribar a impedir un desenvolupament harmònic o esperat de la parla.

Detecció de la pèrdua auditiva en adults

Cal dir que hi pot haver moltes causes diferents que motivin la pèrdua auditiva en persones adultes. Malalties que porten associada l'afectació de l'oïda, medicació ototòxica, infeccions, causes genètiques.

Algunes de les causes es poden produir d'una manera progressiva, d'altres amb pèrdues molt significatives de forma sobtada.

El centre de referència de la sanitat pública catalana per a implants en adults és l'Hospital de Sant Pau, tot i que l'Hospital Germans Trias i Pujol també compta amb una unitat especialitzada.

Normalment, si la pèrdua és sobtada i significativa, es fa una derivació a l'especialista, al servei d'otorrinolaringologia, que farà les proves necessàries i determinarà la causa i la gravetat de la pèrdua.

En funció d'aquests factors, li serà recomanable una pròtesi o una altra (audiòfon o implant: l'implant es posa en determinades causes quan la comprensió és inferior al 60 %).

La cobertura sanitària insuficient de les pròtesis auditives

Un problema de la sanitat pública catalana és que, com que els audiòfons no estan coberts per a majors de 26 anys, molt sovint els especialistes (o en alguns casos directament els metges de família) deriven la ciutadania amb pèrdua auditiva a les cases comercials de pròtesis, sense informar dels serveis de l'Hospital de Sant Pau.

De manera que, en casos en què la sordesa és progressiva (molts), un cop arribessin a un cert nivell de manca de comprensió podrien esdevenir candidats a implants coclears, la qual cosa milloraria molt la seva qualitat d'audició i aconseguint un estalvi important per les famílies, donat que els implants sí que estan coberts per la sanitat pública.

Cal tenir present que el cost d'un audiòfon ronda els 4.000 € i pot arribar als 7.000 € i que la seva vida mitjana està definida en quatre anys es recomana la seva renovació. Imaginem-nos si es porten dos audiòfons.

D'aquesta manera, tot i que la sordesa en persones adultes tal com ens dibuixen les estadístiques és una afectació de la salut més prevalent en sectors de població amb menys recursos, el seu correcte tractament és a l'abast de cada cop un percentatge menor de població.

El neguit del desconeixement

El desconeixement dels circuits mèdics.

Una realitat que ens trobem a ACAPPS és que moltes persones amb sordesa o famílies ens arriben sense conèixer al detall l'itinerari mèdic que seguiran.

Aquest desconeixement no fa més que augmentar el neguit i el sofriment de les persones amb sordesa i les seves famílies.

Cal dir que en ocasions els professionals sanitaris han transmès aquesta informació, però que entre el temps limitat amb què compten per a l'atenció de cada pacient i l'impacte emocional que reben les persones quan són ateses als centres mèdics, es tracta d'informació molt difícil de retenir.

El desconeixement dels circuits administratius.

Passa una cosa semblant amb els circuits administratius. Com serà l'atenció que rebrà el meu infant al sistema públic d'educació? Com serà el procés per obtenir el Certificat de Discapacitat? Com serà el procediment per a l'adquisició de la incapacitat laboral? Quant trigaran tots aquests tràmits?

Tota aquesta incertesa, sumada a la incertesa clínica i a la suma d'estereotips que tenim sobre la sordesa i les opcions de desenvolupament personal de les persones que la pateixen suposen un altre factor d'estrès afegit.

La pluralitat de les capacitats de les persones amb sordesa que es comuniquen oralment.

Totes aquestes informacions ens donen una idea de la pluralitat de capacitats que poden desenvolupar les persones amb sordesa per comunicar-se.

Ens trobem persones que només poden comunicar-se amb qualitat en entorns sonorament controlats, malgrat portar pròtesis i persones que tenen un gran

aprofitament de les pròtesis de manera que, amb les pròtesis i mentre no hi hagi sorolls, ecos i reverberacions la seva comunicació serà de molta qualitat i no necessitaran altres mesures de suport com la subtitulació o bucles magnètics.

El mateix passa amb les habilitats auditives i la lectura labial, hi ha qui en té un domini molt acurat i d'altres que no tant o no gens.

D'aquesta manera cal entendre que les mesures de suport a la comunicació oral són necessàries totes per fer qualsevol activitat o instal·lació accessible a les persones amb sordesa que es comuniquen oralment, però per fer-les accessibles a una persona en concret caldrà demanar-li què és el què necessita, per així estalviar-nos de disposar-les totes.

Estrès i fatiga auditiva i visual

Una darrera consideració a exposar sobre les persones amb sordesa és que poden manifestar certa fatiga en situacions de comunicació de llarga durada.

La concentració que necessita una persona amb sordesa per seguir la comunicació pot arribar a ser molt intensa: discriminar auditivament, reinterpretar i descodificar nous estímuls auditius, combinar diverses fons de captació d'informació com la lectura labial amb la captació dels estímuls auditius que proporciona la pròtesis, rebre permanentment un so amplificat o fins i tot la subtitulació...

El mateix passa quan la persona és inexperta en la lectura labial, que acumula fatiga visual per l'esforç d'interpretació permanent que ha de fer.

Això comporta que les persones amb sordesa puguin manifestar esgotament en situacions de comunicació d'una durada llarga i sense recessos.

L'accessibilitat i els recursos a l'abast de les persones amb sordesa²⁰

Una altra dinàmica que identifiquem de forma recurrent a ACAPPS és la manca d'informació que tenen les persones amb sordesa i les seves famílies sobre les mesures de suport a la comunicació oral per fer-los accessible la informació i la comunicació.

Una gran part de les persones amb sordesa, especialment les generacions més joves que han viscut una atenció i detecció primerenca, poden desenvolupar gairebé qualsevol activitat professional amb una adaptació relativament senzilla.

I poden participar en moltes activitats socials, com anar al teatre, a partir de la tecnologia de l'accessibilitat que cada cop està més estesa al territori, tot i que queda un bon tram del camí per recórrer.

Bucles magnètics, emissores FM, subtitulació en directe i lectura labial són recursos bàsics per a fer qualsevol activitat accessible a les persones amb sordesa, que a més, estan reconeguts a la legislació vigent²¹.

Lectura labial

La lectura labial és una de les principals mesures de suport a la comunicació oral. És factible en la curta

distància i en distàncies de més de dos o tres metres comença a perdre efectivitat.

Per ser útil òbviament requereix que hi hagi una bona il·luminació, que les persones estiguin a la mateixa alçada, que no hi hagi res que modifiqui el moviment dels llavis (un xiclet, un bolígraf,...) que la persona que parla estigui de cara a la persona amb sordesa, que el micròfon no tapi la boca,...

En actes públics, a menys que es projecti una imatge de la persona interlocutora no acostuma a ser una opció suficientment vàlida.

Bucle magnètic

Consisteix en un aparell que es connecta al sistema d'àudio de la sala i que transforma el so de tot el que es diu en un camp d'ones magnètiques que capta la pròtesis auditiva de la persona amb sordesa que disposa del programa T (bobina) per d'aquesta manera sentir el so dels seus interlocutors directament, evitant-se tot el soroll de fons i la pèrdua d'intensitat i claredat.

Es requereix d'una instal·lació prèvia que pot ser provisional o permanent (que necessita de la realització d'obres).

Es pot posar en un mostrador, en una sala d'atenció o en auditori. Els dos primers casos no requereixen obres.

Emissora FM

És un dispositiu amb un emissor de ràdio-freqüència connectat a un micròfon de corbata, similar a les petagues que posen a les persones a la televisió amb el micròfon sense fils.

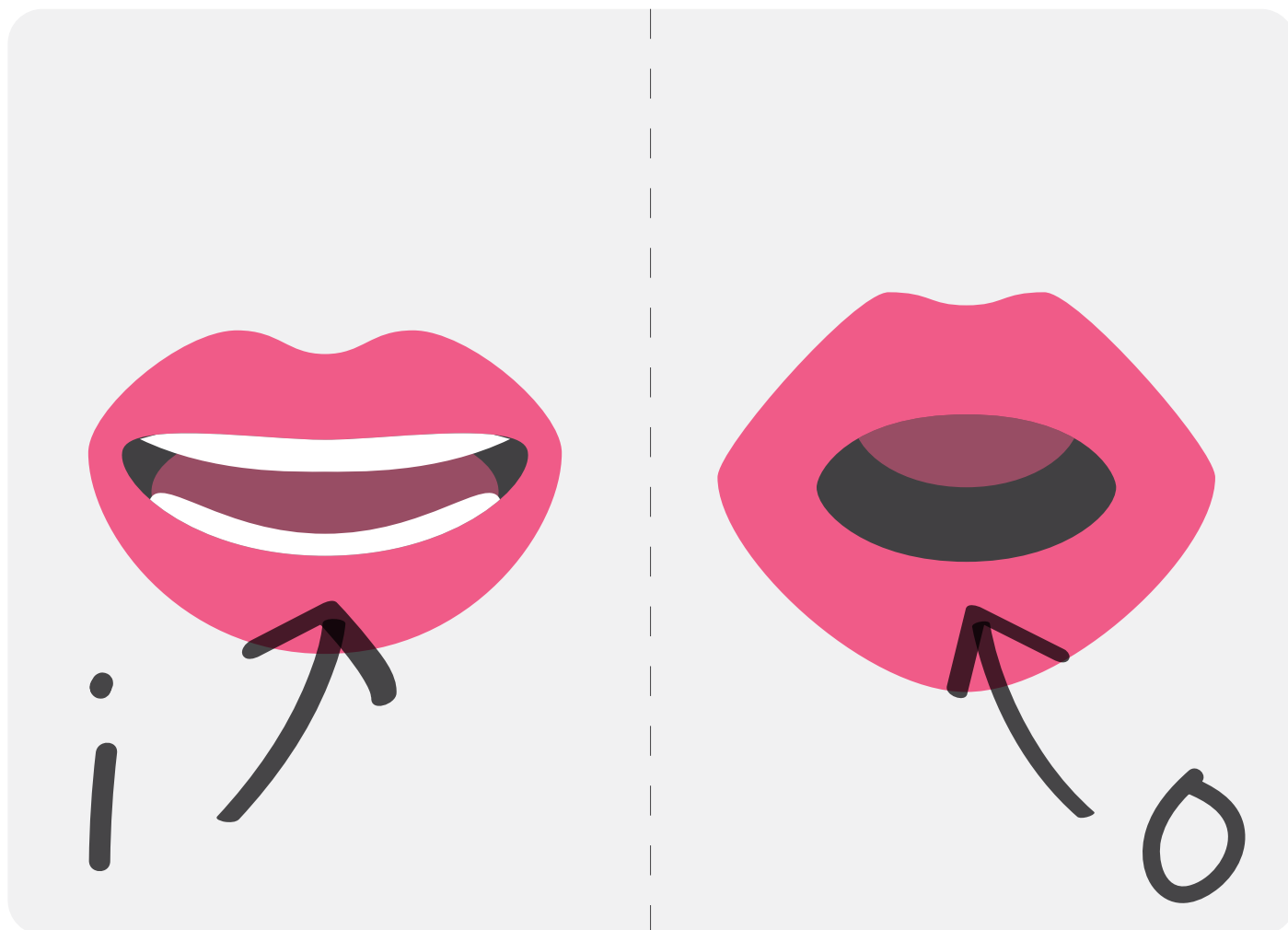
Aquest emissor envia per ones de freqüència modulada (FM) a un receptor que té la persona amb sordesa que pot o bé posar-hi uns auriculars o bé un bucle magnètic individual que li enviarà directament el senyal acústic per ones electromagnètiques a la seva pròtesi auditiva.

El resultat final és que el so arriba de les persones interlocutores a les persones amb sordesa directament, estalviant-se el soroll de fons i la pèrdua de claredat que aporta la distància.

Per evitar que totes les persones que parlen hagin de passar-se el micròfon de l'emissor, es pot instal·lar un sistema estacionari connectat al sistema de so de la sala.

Subtitulació en directe

Hi ha persones que no tenen un aprofitament suficient de les seves restes auditives, un entrenament suficient en lectura labial, o la distància no la permet, de manera que es fa imprescindible la subtitulació en directe.



Això suposa que, mentre una persona parla, una altra transcriu allò que es va dient, complint una normativa concreta dissenyada per a la subtitulació per a persones amb sordesa: UNE 153010:2012.

Cal tenir present que parlem sempre més ràpid del que es pot transcriure, de manera que la subtitulació serà inevitablement una síntesi d'allò que es diu.

És important tenir-ho present quan es diuen coses que resulta imprescindible que les persones amb sordesa coneguin amb total precisió.

La instal·lació es pot fer de diverses maneres:

- Una persona subtituladora professional seu al costat de la persona amb sordesa i va transcrivint allò que es diu en un ordinador. La persona amb sordesa pot veure directament la transcripció a la pantalla o en una pantalla addicional que duplica la de la subtituladora.
- Una persona subtituladora professional en un espai reservat per a tècnics però amb capacitat per sentir tot el que es diu subtitula i els subtítols es projecten a una pantalla que pot veure tota la sala, de manera

que les persones que prenen la paraula poden veure en tot moment si allò que diuen està subtitulat amb suficient claredat i precisió en els extrems més delicats.

Aquesta opció es combina tot sovint amb la projecció en una pantalla de la cara de les persones interlocutores facilitant així la lectura labial

20. Font: Documents dels models de petició de mesures de suport a la comunicació oral a l'àmbit Judicial de la Federació ACAPPS.

21. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas; DECRET 209/2023, de 28 de novembre, pel qual s'aprova el Codi d'accessibilitat de Catalunya.

Moments d'interès clau en la vida d'una persona amb sordesa

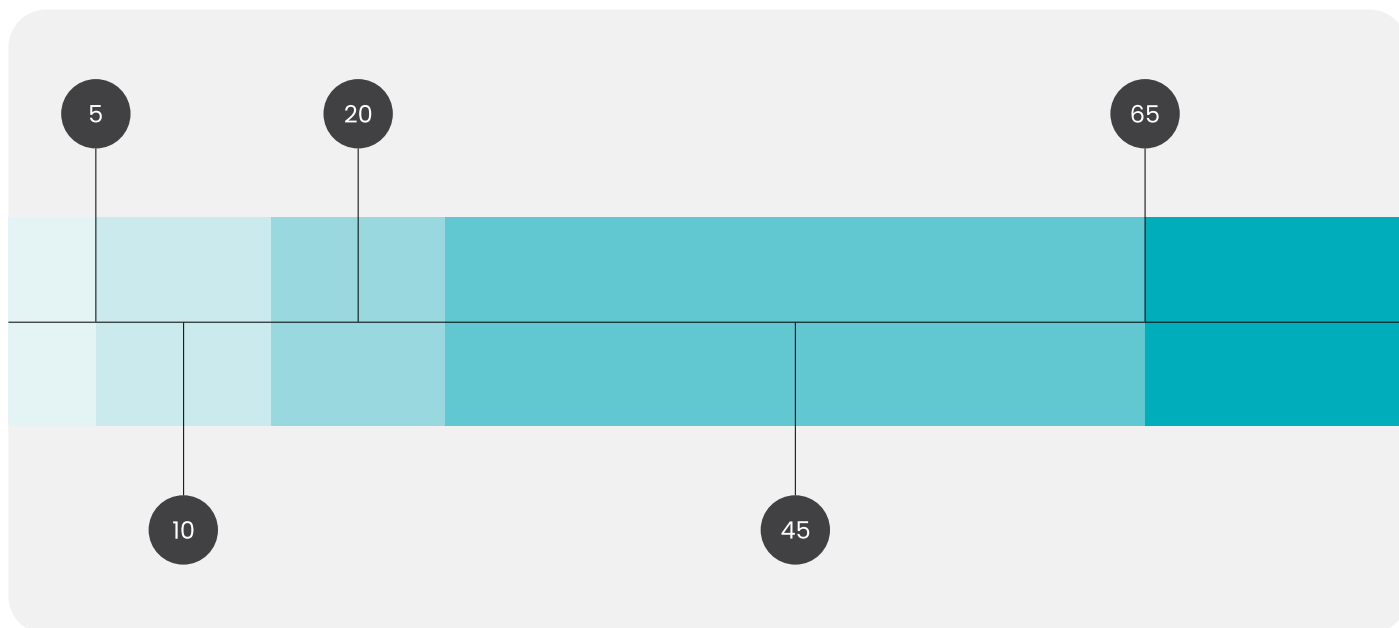
Els professionals de la salut emocional que treballin amb persones amb sordesa han d'estar particularment atents a certs moments claus en la vida de les persones del col·lectiu, ja que poden representar reptes característics del moment vital en qüestió, tals com el desenvolupament de la identitat, la integració social i les dificultats en el sistema educatiu

Si aquests reptes són entesos per part dels professionals, podrien brindar un servei fet a mesura per a la persona amb sordesa. Cal mencionar que, si bé aquestes situacions seran viscudes de forma diferent per cada individu (segons factors com el primer moment de pèrdua d'audició i el comportament de les persones del seu entorn), els escenaris descrits a continuació descriuen, en línies generals, l'experiència d'una gran quantitat de persones del col·lectiu.

Infància, diagnosi i adquisició del llenguatge

Els primers anys de vida d'un infant amb sordesa són crucials per al seu desenvolupament personal, i les barreres comunicatives poden dificultar-ne el seu desenvolupament de forma molt significativa; si és el cas que l'infant en qüestió ha perdut l'audició abans

d'obtenir el llenguatge, o ha nascut sense sentir-hi, pot experimentar dificultats en l'adquisició de la seva primera llengua si no compta amb pròtesis auditives eficients, suport logopèdic i estimulació primerenca, aprenent-la més lentament del ritme general. La psicòloga Victòria González ens explicava les conseqüències d'això: *«el desenvolupament del llenguatge de forma primerenca és crític per al desenvolupament cognitiu»*; a part, cal tenir present que el llenguatge conforma la nostra capacitat de representar el món que ens envolta i la nostra pròpia realitat, de manera que pot afectar a l'expressió de desitjos i emocions, la comprensió i la interacció amb el seu entorn, dificultats que poden provocar sentiments d'aïllament i frustració en el nen amb sordesa. El testimoni 3, mare d'un nen amb sordesa, ens va comentar que veu en el seu fill aquesta frustració *«(la sordesa) l'ha afectat en temes de conducta, certs moments en els quals no sent bé els gestos amb una mala conducta, i es mostra frustrat i desafiant»*.



Anys d'escolarització i educació

Fem un apartat específic sobre escolarització separant-lo d'infància perquè com a procés i entorn té unes característiques específiques de rellevant interès.

En primer lloc, cal destacar que l'escenari actual no té res a veure amb els escenaris que han viscut les persones amb sordesa adultes que han participat en les entrevistes. Avui, des del moment en què un infant és diagnosticat, el CREDA de la seva zona entra en contacte amb la família per acompanyar tot el procés tal com s'explica en l'article específic sobre el tema.

Aquesta relació permet una estimulació primerenca, tant des dels serveis educatius com des de l'assessorament que els CREDA fan a les famílies. En conseqüència, els resultats acadèmics dels infants amb sordesa escolaritzats a casa nostra són molt semblants als de la resta de l'alumnat. Tanmateix, són anys en què els infants viuran situacions que els poden generar afectacions en la seva salut emocional.

Quan els infants amb sordesa entren al sistema d'educació, es troben amb nous reptes, tals com la dificultat de comunicació, sobretot si és la única persona amb sordesa en el seu entorn. Dificultats comunicatives amb els seus companys i companyes que pot dificultar la creació d'amistats i la participació en activitats socials, ocasionant sentiments d'exclusió.

Ens comenta una de les professionals que va respondre el nostre formulari en línia: «Vora els 8 anys els nens comencen a ser conscients de les diferències amb els altres nens, i a partir d'allà depenent de les dificultats poden aparèixer conductes explosives per la no comprensió del que està passant, el sobre esforç

constant per adaptar-se, i emmascarar les dificultats els pot resultar esgotador en l'àmbit emocional». Des del punt de vista d'una mare d'un nen amb sordesa, el testimoni 4 ens va dir: «no m'agrada que (el meu fill) se senti diferent. No m'agrada que vagi a un casal on hi hagi piscina, perquè es treuen els audiòfons i no sent bé amb els seus amics».

A part, també poden aparèixer dificultats educatives; si els recursos d'atenció a la diversitat del nostre sistema educatiu esdevenen insuficients o arriben amb algun retard, o el professorat no té prou coneixement, o si l'infant ha patit algun endarreriment en el diagnòstic que es traslladi a l'adaptació a les seves pròtesis o al desenvolupament les seves habilitats cognitives quan li correspondria per edat, és possible que el rendiment acadèmic de l'alumne no sigui l'esperat per a alumnes de la seva edat. A més a més, la sordesa pot ser un motiu pel qual l'alumne sigui marginat per part dels companys, tal com mostra la recerca feta per FIAPAS on es veu com un 27 % dels infants de 12 a 17 anys amb sordesa manifesten haver viscut alguna situació de rebuig o assetjament a causa de la seva discapacitat.

Purificación Escobar, psicòloga amb sordesa, va viure exactament aquesta situació en la seva infantesa: «el meu primer record (amb la sordesa) van ser els matins d'escola perduts i les males notes».

Així, tenint en compte el que ja hem esmentat dels resultats acadèmics actuals dels infants amb sordesa, ens estem referint als casos en què es poden produir alguna d'aquestes circumstàncies esmentades.

Cal esmentar que l'adaptació a les persones amb sordesa es redueix progressivament a mesura que l'estudiant va superant cicles formatius; la secundària post obligatòria està menys adaptada que les etapes

obligatòries (primària i secundària obligatòria), i l'educació universitària està menys adaptada que la secundària. El testimoni 11 ens va dir «*L'adolescència és un altre període crític. La preadolescència i el canvi a la ESO, on (l'alumnat) ha de tornar a conèixer a altres companys i configurar les seves adaptacions un altre cop*». Pel que fa a la universitat, Yanethe Osorio ens va comentar que va patir manques d'adaptació per part de dos professors «*Jo estava fent un esforç molt gran, i no em va fer molt de cas. L'únic recurs va ser gravar les classes*».

Adolescència i desenvolupament d'identitat

L'adolescència, tal com hem comentat abans, és un període crític per al desenvolupament de la identitat d'un mateix, i sovint adolescents amb sordesa es troben amb obstacles en l'establiment de relacions socials. Les barreres comunicatives poden dificultar les relacions tant d'amistat com romàntiques, dificultat que pot portar a sentir solitud i baixa autoestima.

Dues de les professionals que hem entrevistat parlen sobre la delicadesa d'aquest període vital; Victoria González ens va comentar que «*la dificultat de l'adolescència (per a una persona amb sordesa) rau en el desenvolupament social*»; Mireia Ruiz, psicòloga amb sordesa, va compartir la seva opinió, influenciada per la seva experiència «*a l'adolescència la dificultat rau en les amistats, les relacions i el fet de ser una persona diferent. T'has de buscar el teu lloc i lluitar contra el prejudici*».

Adulthood: el treball i la vida independent

El moment d'inserció al mercat laboral i el desenvolupament de la carrera professional és un període vital clau per a les persones amb sordesa, donat que es poden veure discriminades i amb una major dificultat per obtenir els mateixos resultats que les persones oïents. Cal esmentar que la forma més comuna per accedir a un lloc de treball nou és una entrevista de feina, esdeveniment que es basa en la interacció entre dues o més persones.

En la dificultat de trobar feina, el testimoni 1 ens va parlar extensament, dient que «*el tema de buscar feina no és fàcil, perquè vagis on vagis (la sordesa) et resta un poc, perquè no pots agafar el telèfon, o perquè*

tenen que estar més atents a tu que a la resta, s'han d'adaptar durant les reunions...».

El testimoni 1, professora, també comenta les dificultats patides en el moment de canviar de centre: «*cada cop t'has de presentar, comunicar (la sordesa) als teus companys, conèixer als alumnes... i quan els coneixes bé a tots, t'has de canviar de centre, i així cada any*».

Un fet que hem trobat interessant és que dues persones amb sordesa que hem entrevistat, el testimoni 1 i la psicòloga Mireia Ruiz, ens van parlar sobre com trobar feina al sector públic li semblava una millor opció. El testimoni 1 menciona com «*ja no puc ser acomiadada*», i Mireia Ruiz va comentar que «*(el funcionari) va ser la meva solució per trobar feina sense dependre de tenir sort a l'entrevista*».

A més a més, una persona amb sordesa també pot trobar dificultats comunicatives a l'hora de mantenir relacions naturals de la vida adulta, tals com tenir un fill o anar al metge. En aquest aspecte destaquen dues anècdotes de dos testimonis entrevistats;

Gabriela Rodríguez, psicòloga i filla de mare amb sordesa, comenta que la seva mare es va angoixar molt amb el ritme de vida que ella i el seu germà portaven de joves; «*el meu germà i jo teníem una socialització explosiva, i tinc la sensació que per la meua mare era massa*». El testimoni 2, dona amb presbiàcia, comenta el seu neguit a l'hora d'operar-se; «*a mi l'operació m'és igual, però jo he d'entrar amb l'audiòfon i no puc, i així no sento als metges. A més, porten mascaretes... No els sento si em diuen que em posen l'anestèsia. (...) Jo parlo amb el meu metge i amb l'anestesiista, i diuen que ho tindran en compte, però el dia de l'operació et rep l'auxiliar o l'infermer, i parlar amb el metge no ha servit de res*».

Tercera edat

Amb l'edat, les persones amb sordesa poden experimentar com les problemàtiques característiques d'aquesta etapa vital, com la soledat i l'empitjorament de la salut, es poden veure accentuades.

En aquest aspecte destaca el relat del testimoni 2, una dona amb presbiàcia, que comenta com se li han ajuntat diferents problemàtiques de salut amb la sordesa i la seva viudetat. A part d'això, comenta que no se li va oferir suport emocional fins molt tard. Comenta que el que més li està costant és aprendre a viure amb la defunció del seu marit. En l'entrevista ens va comentar que «*amb el meu marit anàvem a tot arreu junts, i el que jo no sentia ho sentia ell. I ara que estic sola tinc moments complicats*». Aquest mateix fenomen va ser citat per la psicòloga amb sordesa Yanethe Osorio quan la vam entrevistar.

Hipoacúsia i salut mental.

Aspectes psicològics i socials de la discapacitat auditiva

Al preàmbul de la constitució de l'OMS, es defineix el concepte de salut com «l'estat de benestar físic, mental i social, i no només l'absència de malaltia».

Felipe Yagüe, Psicòleg, psicoterapeuta
Eduardo Brignani, Psicòleg i psicoterapeuta
Josep Pasqual, Psicòleg i psicoterapeuta

La hipoacúsia, en les diferents causes i graus, suposa una de les principals discapacitats cròniques a les nostres societats modernes, per la qual cosa atendre i estudiar no només les seves causes, sinó també les seves repercussions, és una qüestió de salut pública.

En aquesta línia, nombrosos estudis assenyalen una prevalença més gran de trastorns psicològics en persones amb pèrdua d'audició. Estudis que responen conjuntament a una hipòtesi central: les dificultats en la comunicació generen un desgast per estrès en la majoria d'àmbits, afectant no només l'experiència quotidiana, sinó també el projecte vital de les persones.

En aquest article no podem revisar totes les investigacions existents, però sí resulta interessant assenyalar les variables que intervenen en la resposta emocional i conductual en la condició d'hipoacúsia, destacant així alguns factors moduladors que faciliten una adaptació idònia al medi o que interfereixen en la mateixa.

Model d'estrès-vulnerabilitat

La pèrdua o deficiència de la capacitat auditiva no és causa per se de trastorn psicològic, sinó les conse-

qüències que es donen en la interacció amb un context majoritari de persones oients, que configuren els espais i els modes de vida d'acord amb una determinada capacitat auditiva. Així, l'impacte psicològic relacionat amb la hipoacúsia no només té a veure amb la dificultat o absència de comunicació, reducció de la informació i el desenvolupament integral de la persona, sinó també amb l'estigma que ha d'enfrontar en els diferents àmbits socials.

Més enllà de les investigacions al respecte, que intenten explicar o establir tipologies de les variables intervinents, és evident des dels aspectes més teòrics que la hipoacúsia estarà estretament relacionada amb una prevalença més gran de trastorns mentals a través d'efectes o conseqüències psicosocials com:

- Reducció de la informació de l'entorn.
- Dificultats comunicatives pròpies i barreres ambientals.
- Sobreesforç continuat per formar part i romandre en els diversos àmbits socials.
- Estats compensatoris d'hiperatenció o hipervigilància.

Aquests són constructes cognitius que correlacionen amb conductes com la inhibició social, l'aïllament, la inactivitat o evitació d'experiències, generant alhora

sentiments de baixa autoestima i baixa percepció d'autoeficàcia i auto competència.

Així és com podem entendre la hipoacúsia i les seves conseqüències com a causa d'estrès sostingut en el transcurs dels diferents àmbits i rols de la persona amb problemes d'audició. El model d'estrès-vulnerabilitat és un marc teòric que ens explica que la presència d'estrès continuat augmenta la probabilitat de tenir una exposició a la malaltia, afectant la resposta immune i la regulació emocional. És per això que l'exposició continua a l'estrès generat per la hipoacúsia, a mitjà termini, pot ocasionar respostes no adaptatives apareixent així trastorns d'adaptació, trastorns d'ansietat i/o depressius.

El desig de participació social i les dificultats per fer-ho sovint aniran acompanyats d'un sobre esforç, esgotament i frustració, així com sentiments de solitud i aïllament. D'altra banda, la por de no poder entendre

- Adolescència i joventut: Dificultats per a la participació social i la inclusió en grups d'iguals, en moments en què es desenvolupa la personalitat social i la identitat.
- Edat adulta: Les càrregues familiars i les responsabilitats socioeconòmiques poden ser factors d'estrès en aquesta etapa, tenint en compte també les dificultats d'accés al mercat laboral.
- Tercera edat: Es calcula que una tercera part de les persones més grans de 65 anys presenten una hipoacúsia de major o menor grau, podent donar-se així una sèrie d'efectes negatius en la qualitat de vida, com són: inhibició social, més deteriorament cognitiu, sensació de solitud, predisposició a accidents, més irritabilitat, símptomes d'ansietat i depressió en general.

Un afrontament actiu i flexible ens apodera en definitiva per accedir o generar recursos interns i externs útils, com són, per exemple, el suport en associacions, professionals de suport o l'ús d'audiòfons, implants i tot tipus d'elements d'accessibilitat disponibles.

i no poder interaccionar adequadament en situacions noves genera estats d'ansietat i ens pot portar a evitar-les. De la mateixa manera, l'amenaça de patir més pèrdua d'audició pot anar acompanyada de símptomes d'ansietat per sentir també pèrdua de possibilitats i oportunitats.

Factors de variabilitat

No hem d'obviar que en el probable continu de dificultats de comunicació-vulnerabilitat a l'estrès-trastorns emocionals, hi haurà una àmplia variabilitat atenent factors moduladors, els quals comentem a continuació com a etapes vitals:

- Infància: Sovint es donaran dificultats o restriccions comunicatives entre nens i les seves famílies per no tenir sistemes comunicatius compartits, i així, dificultats en els vincles familiars. També es pot donar més probabilitat de fracàs escolar. A més, també es poden donar dificultats en el diagnòstic que pugui endarrerir o interferir el desenvolupament.

Afrontament i personalitat

La privació dels sons quotidians, de la música, de les rialles, la distorsió de les converses, la reducció de la informació sembla evident a hores d'ara que repercutirà fàcilment en els nostres estats d'ànim i així en el nostre desenvolupament vital, però cadascun de nosaltres tenim una manera diferent d'adaptar-nos a les limitacions, a les pèrdues o a les diferents capacitats, als entorns exigents i a les experiències que tenim diàriament. Els modes d'afrontament més passius, més centrats en l'emoció, interferiran els processos adaptatius, en canvi, afrontaments més actius i centrats en l'eix problema-solució, pronostiquen respostes adaptatives davant de possibles situacions diàries d'estrès, barreres, vivències noves, etc.

L'acceptació facilita aquest afrontament actiu, i, alhora, enforteix la primera, i d'igual manera, també és clau l'assumpció de la realitat, incorporant-hi la condició d'hipoacúsia i les seves conseqüències. Totes aquelles estratègies cognitives i conductuals que afavoreixin l'autoestima, la percepció d'autoeficàcia, així



com la de competència, correlacionen amb el benestar personal. Enfortir les habilitats socials permetrà també el suport en àmbits i cercles diversos. Un afrontament actiu i flexible ens apodera en definitiva per accedir o generar recursos interns i externs útils, com són, per exemple, el suport en associacions, professionals de suport o l'ús d'audiòfons, implants i tot tipus d'elements d'accessibilitat disponibles.

Causa i tipus de pèrdua auditiva

Quan es dona una hipoacúsia congènita, l'acomodació a la pròpia condició pot ser notable, encara que sempre es donarà un estrès determinat per a l'adaptació a un context de vegades hostil o inadequat. D'altra banda, quan la pèrdua és sobrevinguda, es donarà inevitablement un procés adaptatiu o un dol personal. Una pèrdua progressiva en el temps pot afavorir una acomodació gradual, encara que en la majoria dels casos s'accedeix tard als recursos tècnics i socials. Quan siguin causes accidentals, inesperades per

traumes o negligències mèdiques, l'acceptació de la condició pot trigar a arribar i el pronòstic serà pitjor. Podem pensar que la pèrdua més gran correlacionarà amb més problemes emocionals, encara que no deu ser així, ja que serà pitjor l'accés i l'adquisició d'ajudes tècniques, les quals poden ser rebutjades en hipoacúsies intermèdies.

Cercle sociofamiliar

En qualsevol tipus de discapacitat, limitacions personals i restriccions socials, el suport familiar en edat primerenca i també d'amics o grups socials a la resta de les etapes vitals, serà bàsic per al desenvolupament integral de la persona amb hipoacúsia i per a la sostenibilitat de l'estrès en la interacció amb l'entorn. Tant el suport emocional com el suport instrumental faciliten l'accés als diferents àmbits, la supressió de barreres i la normalització d'un projecte vital. Encara més, quan la discapacitat té a veure amb dificultats d'accés pel llenguatge i la comunicació, ja que un dels

riscos derivats és la inhibició social i és sabut que les relacions sociofamiliars actuen com a protectores contra estats d'ansietat i depressió.

Entorn sociodemogràfic

Són múltiples els factors que es donen al nostre entorn que faciliten, protegeixen, o per contra, interfereixen en la vida diària de persones sordes. Els nuclis de població menors poden afavorir la integració social; en canvi, es pot dificultar l'accés a ajudes tècniques o a entitats associatives on trobar suport emocional i funcional. El possible accés als suports com audiòfons, implants coclears, així com els ajustaments raonables, en espais educatius, laborals, culturals, ociosos i esportius, facilitaran l'accessibilitat i així la normalització de la participació social de persones sordes. Això es dona en societats com la nostra, tot i que no estan exemptes de barreres comunicatives, fins i tot amb la implementació dels ajustaments d'accessibilitat que promouen les

nostra autoestima, autonomia i percepció d'eficàcia, ens disposen a l'ús, el coneixement i l'aprofitament d'aquells recursos que trobem al nostre entorn educatiu, laboral, cultural, social, etc. I alhora tots aquests recursos que permeten la participació social i el nostre desenvolupament en diversos àmbits, repercuteixen positivament en l'afrontament actiu de la discapacitat.

Segons les teories de l'Apoderament de finals del segle XX, són les societats, institucions i organitzacions socials apoderades les que creen individus apoderats. Una societat inclusiva és aquella que disposa dels recursos necessaris perquè els seus diversos ciutadans gaudeixin de la mateixa accessibilitat als seus entorns.

Encara hi ha barreres importants en els recursos disponibles per a persones amb sordesa, i un exemple són els serveis de salut mental, a causa de la difícil accessibilitat comunicativa i la no disposició de professionals preparats. Sens dubte, és una de les barreres que interfereixen en el benestar de les persones amb sordesa, i cal destacar-la com un dels recursos externs a desenvolupar.

Entendre la salut mental de les persones sordes dins d'un marc teòric d'ajust psicosocial a la condició personal de vulnerabilitat i a l'entorn, sovint exigent i hostil

polítiques sobre drets humans i discapacitat. A la convenció sobre els drets humans de les persones amb discapacitat, els diversos estats entre els quals s'inclou Espanya i Catalunya, es comprometen a desenvolupar polítiques per promoure l'accessibilitat als diversos entorns i anar així cap a societats inclusives, on tots els seus ciutadans disposin de les mateixes oportunitats. Cada avenç en accessibilitat i inclusió és un avenç també en el benestar personal i la salut mental de les persones amb discapacitat, així com també en el de les persones amb sordesa.

La importància dels recursos

Si la diversitat en la comunicació, la pèrdua d'informació, l'esgotament per l'esforç, la reducció social i els sentiments d'incomprensió formen part del problema, els recursos interns i externs formen part de les solucions. Els més relatius a l'individu, a la seva història, personalitat i cultura, i els que podem trobar més enllà de si mateix, estan en interrelació contínua. És a dir, aquells trets personals o estratègies adaptatives que enforteixen la

Conclusions

Es proposa entendre la salut mental de les persones sordes dins d'un marc teòric d'ajust psicosocial a la condició personal de vulnerabilitat i a l'entorn, sovint exigent i hostil. És un procés adaptatiu en què aspectes cognitius, conductuals i emocionals interactuen entre si, i en què l'assumpció de la realitat i l'adopció i generació de recursos, tant interns com externs, resulten clau per aconseguir el benestar.

El model d'estrès-vulnerabilitat ens explica la prevalença més gran de repercussions psicològiques en el col·lectiu de persones amb sordesa, i com algunes variables personals i socials modifiquen l'impacte: el moment vital, el tipus d'afrontament personal, la causa i tipus de la pèrdua, el suport sociofamiliar i l'entorn sociodemogràfic en són algunes.

Davant la vulnerabilitat a l'estrès del col·lectiu amb què tractem, resulta clau afavorir tots aquells factors que promouen els recursos interns de l'individu, així com els recursos externs que puguin reduir l'impacte emocional per a un benestar personal òptim, inclosa la salut mental.

Acompanyament del CREDA Catalunya Central a les famílies amb infants amb pèrdua auditiva

Abans de començar a explicar l'acompanyament del CREDA CC es considera necessari fer una petita introducció amb aspectes bàsics per tal d'entendre millor la classificació de la pèrdua auditiva.

Marta Quintana Caralt i Lourdes Albets Segura
Psicopedagogues CREDA CC

La pèrdua auditiva es pot classificar tenint en compte els següents paràmetres:

- El moment d'aparició: en el naixement, en l'etapa prelocutiva i en l'etapa poslocutiva.
- Localització de la lesió que produeix la hipoacúsia: des del CREDA atenem de forma general a l'alumnat amb diagnòstic d'hipoacúsia neurosensorial, en alguns casos també quan es donen hipoacúsies transmissives cròniques.
 - Grau de pèrdua:
 - Pèrdua auditiva lleugera: entre 20 i 40 dB.
 - Pèrdua auditiva moderada: entre 41 i 70 dB.
 - Pèrdua auditiva severa: entre 71 i 90 dB.
 - Pèrdua auditiva profunda: més de 90 dB.
 - Cofosi: no hi ha restes auditives.
 - Pèrdua auditiva unilateral: una de les orelles té un grau de pèrdua.

En funció d'aquests paràmetres caldrà avaluar de forma individual i personalitzada el nivell de llenguatge de cada infant i/o jove.

Els CREDA tenim la Unitat de Valoració i Orientació (UVO) en què s'estableix el tipus d'atenció idònia per a cada alumne tenint en compte les seves necessitats específiques i s'ofereix: seguiment audiològic, seguiment logopèdic i/o atenció logopèdica.

Descripció del procés d'acollida d'una família al servei del CREDA.

Actualment, a Catalunya existeix un protocol de coordinació entre els CREDA i l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona (HSJD) com a centre de referència en hipoacúsia infantil de Catalunya. En aquests casos, quan un infant rep el diagnòstic de pèrdua auditiva l'hospital SJD informa a la família de l'existència dels CREDA i els deriva al CREDA de la seva zona. És la família qui es posa en contacte amb el CREDA per trobar una data per a fer l'acollida.

En els casos que han estat diagnosticats per l'HSJD, el procés ha estat fàcil i ràpid. En altres casos, ens podem

trobar amb famílies amb un recorregut mèdic inacabable, carregós, ple d'angoixa i incertesa que costa d'assumir.

Quan la família ja ha fet un primer contacte amb el CREDA, es programa la primera acollida, vetllant que aquesta sigui el més aviat possible.

En aquesta primera trobada es recull tota la informació clínica i del desenvolupament de l'infant, des del naixement fins a arribar al diagnòstic d'hipoacusia i l'arribada al servei. En aquesta acollida hi assisteixen l'audioprotetista i la psicopedagoga del CREDA.

Per la família, explicar el seu camí fins al diagnòstic els fa recordar i reviu una experiència que ha estat dura i viscuda amb molta por. És per això que és important l'acompanyament a les famílies des del diagnòstic inicial.

Aquesta primera entrevista és un bon moment per tornar a explicar la pèrdua auditiva de l'infant, aquesta és una de les tasques de l'audioprotetista. També resolde els dubtes pel que fa al diagnòstic i les inquietuds que els genera i, sobretot, donar confiança i tranquil·litzar la família. És important que se sentin escoltats i acompanyats per un equip professional que els atindrà, dins del nostre perfil, donant resposta a les necessitats d'audició i llenguatge que tingui l'infant.

Des del CREDA s'explica què pot implicar la pèrdua auditiva i com es pot assumir conjuntament, família i CREDA, per treballar l'estimulació del desenvolupament del llenguatge.

En aquest primer moment també es facilita a la família diferents documents en format escrit: el díptic del CREDA i llibrets editats sobre la pèrdua auditiva, amb l'objectiu que els puguin revisar a casa amb tranquil·litat i obtenir informació de fonts fiables.

Al cap d'un temps, es duu a terme una segona acollida en què s'ofereix retrobar-se amb la família i el nen/a quan ha passat un temps des del diagnòstic. En aquesta re-acollida també hi participa la logopeda que iniciarà l'atenció logopèdica. Aquest és un bon moment per iniciar el contacte entre família i logopeda. La logopeda aprofita per explicar l'atenció que donarà al seu fill/a i els dies que anirà al centre educatiu.

Quina atenció creus que podria ser d'interès poder oferir a famílies i a infants i adolescents amb sordesa.

Des del CREDA s'ofereixen tres tipus d'atenció en funció de cada cas i de les necessitats que presenta cada cas:

- Seguiment audiològic: en aquest cas l'audioprotetista fa un seguiment anual a l'alumnat amb pèrdua auditiva amb una audiometria durant el curs escolar.
- Seguiment logopèdic: la intervenció se centra en tres àmbits: l'alumne/a, el centre i la família. L'objectiu principal d'un seguiment logopèdic és vetllar que es mantenen intactes les habilitats auditives i detectar possibles incidències auditives, d'evolució lingüística i/o emocionals, i que es segueix el currículum sense dificultats, també acompanyar al tutor/a i equip docent de l'alumne aportant pautes i estratègies (si cal) i informar a la família fent un retorn del seguiment que se li fa a l'alumne/a tot proposant actuacions si es creu necessari.
- Atenció directa: la intervenció es fa en el centre educatiu i/o espai d'atenció assignat (per a infants no escolaritzats), tenint en compte les necessitats específiques de l'alumne s'assignen les hores que es consideren necessàries. Per a l'alumnat amb pèrdua auditiva es consideren unes hores mínimes d'atenció i es canvien tenint en compte a cada alumne.

Pel que fa al seguiment de l'alumnat i les famílies amb pèrdua auditiva, aquest es manté al llarg de tota la seva escolarització, fins als 18 anys.

En les edats més primerenques l'acompanyament i el seguiment és més intensiu, ja que en moltes ocasions la família és present en les sessions de logopèdia, fet que facilita la creació d'un vincle important amb la logopeda. Aquest treball conjunt amb la família és molt important perquè permet donar eines de com estimular l'audició i el llenguatge a casa.

Pel que fa al seguiment audiològic en alumnat de 0 a 3 anys: es fan un mínim de tres audiometries i seguiment de les pròtesis auditives durant el curs, la família va a la seu del CREDA i la logopeda també hi és present. Aquest és un bon moment per comentar inquietuds, nous dubtes, vivències, etc. Si es considera necessari també hi és present la psicopedagoga per a aquest acompanyament. Per tant, aquest treball constant amb la família és imprescindible i necessari per complementar el treball que es fa directament amb l'infant. Una intervenció només amb l'alumne, sense implicar el seu entorn més proper seria insuficient i descontextualitzada, ja que els àmbits d'intervenció necessaris són: l'alumne, la família i el context (centre educatiu, entre altres).

Respecte al seguiment de l'alumnat de més de 3 anys: es personalitza tenint en compte la pèrdua auditiva, les necessitats lingüístiques i desenvolupament global.

Si pensem en més maneres d'atenció per a les famílies és bàsic i molt necessari crear espais de trobada, perquè puguin compartir amb altres famílies.

D'aquesta manera, poder conèixer altres persones que han viscut el mateix procés o processos similars, els ajuda a no sentir-se sols, ni únics en aquest diagnòstic, també els permet validar els seus sentiments i emocions i escoltar les experiències i fets viscuts per altres famílies que han passat pel mateix que ells estan vivint.

Pel que fa als infants i adolescents, també és important fer trobades i espais per compartir amb el grup d'iguals. En molts casos no coneixen altres infants ni joves que facin ús d'audiòfons o implants coclears: conèixer altres nens i nenes els és molt beneficiós. Sovint aquestes trobades generen coneixences i amistats que després mantenen i segueixen fora del servei.

Quan parlem del treball amb les famílies pensem en el cas d'una família en concret: la seva filla va ser detectada d'una pèrdua auditiva lleugera quan la nena tenia 12 anys, quan es va detectar, la mare, es va sentir culpable pel fet de no adonar-se que la seva filla tenia una pèrdua auditiva. Cal destacar que la pèrdua es va detectar durant la COVID, quan s'utilitzaven les mascaretes, ja que no tenia accés a la lectura labial. El sentiment de culpa pot estar present en molts progenitors i cal tenir-ho molt en compte per tal de parlar-ne i ajudar a canalitzar aquest sentiment.

La perspectiva de les famílies. Com viuen la sordesa?

La sordesa és una deficiència molt invisibilitzada i poc coneguda i, a la vegada, molt estigmatitzada. Quan la família rep el diagnòstic es troba davant d'un món en què ho desconeix pràcticament tot, excepte els casos en els quals hi ha antecedents familiars propers. Això, va acompanyat del desconeixement dels avenços tècnics i protètics que s'han produït, sobretot, en els últims quinze anys.

Una de les inquietuds que presenten amb més regularitat les famílies fan referència a la capacitat comunicativa i el desenvolupament del llenguatge del seu fill/a.

El diagnòstic de la pèrdua auditiva desperta moltes pors i interrogants a la família d'aquest futur desconegut que el seu fill/a tindrà. En cap cas podem evitar aquests sentiments i emocions, ni el procés de dol que les famílies inicien en aquest moment, però el que sí que és important, i cal fer, és acompanyar-los al llarg de tot aquest procés.

Quan parlem amb famílies de fills/es grans que ja fa anys que han passat per tot el procés de diagnòstic, ens expliquen quines van ser les seves pors i dubtes i com aquests han anat canviant i s'han anat resolent. El seu

testimoni i la seva experiència és el que ens dona eines per entendre i acompanyar a les noves famílies.

Per a elles, poder conèixer una altra família que ha passat pel mateix procés que estan passant ara, i poder-ne parlar de tu a tu, pot ser més clarificador que totes les explicacions donades per un professional.

Cada any, des del CREDA s'ofereixen diferents formacions i monogràfics per a les famílies sobre temes sobre els quals tenen dubtes i interès: xerrades sobre suports tècnics, acompanyament al dol, el pas del món educatiu al món laboral, ajudes per al dia a dia: avisadors lumínics, entre altres.

També és important presentar i donar a conèixer les diferents associacions que existeixen per a donar suport i fer xarxa amb les famílies.

I la dels infants? Tenim molt clara (o més) la dels adults, però aquesta perspectiva crec que ens falta.

En un primer moment: quan es dona el diagnòstic inicial, són els progenitors qui passen el procés de dol principal. Els infants són petits i no solen ser conscients del que la seva pèrdua auditiva representa. Ens trobem que els infants arriben al procés de dol més tard, quan entren a l'adolescència, potser una mica abans, ja que veuen que allò els fa diferents i ells estan en un moment vital en què no volen ser diferents, volen encaixar amb els altres i moltes vegades és motiu de negació, de no voler portar les pròtesis, ja que és el que fa visible la seva diferència.

És en aquesta etapa de l'adolescència en què veiem que els i les joves viuen potser el moment més delicat i complex en relació amb la pèrdua auditiva que presenten. És una etapa en què la imatge personal juga un paper importantíssim amb tots els canvis físics, maduratius i emocionals que es viuen. Per a alguns adolescents apareix el moment d'amagar les pròtesis sota els cabells o deixar de fer ús dels suports tècnics a l'aula per poder passar desapercebuts.

Cal tenir present que el treball d'audició i llenguatge que fan les logopedes també consisteix a acompanyar aquests infants i joves en l'acceptació de la protetitització i de la pèrdua auditiva. Parlar-ne amb un referent de confiança, fa que es puguin expressar sobre el que els incomoda i els preocupa.

No cal dir que en els casos en què el diagnòstic apareix en edats més grans, la família i el/la jove poden compartir el dol al mateix temps, cadascú des del seu punt de vista i amb la seva realitat.

Per exemple: un cas de pèrdua auditiva unilateral poslocutiva brusca, deguda a una infecció, en una

alumna de 12 anys. En aquest cas, l'alumna i la seva família passen conjuntament el procés de dol: viuen amb la por que pugui perdre l'audició a l'altra oïda i, a la vegada, intenten acceptar la situació per poder tirar endavant en el seu dia a dia.

psicològiques que presenta a l'alumnat, sobrepassen l'àmbit d'atenció educativa i es decideix fer una derivació a psicologia a través de pediatria i el referent de l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic (EAP).

La formació específica en sordesa és necessària i imprescindible, així com entendre què representa en relació amb l'entorn, amb els iguals i en l'adquisició dels aprenentatges dins del sistema educatiu. Cal conèixer les necessitats específiques de l'alumnat a les quals cal donar resposta i, també, oferir una atenció ajustada a les seves necessitats individuals.

El rol dels equips multidisciplinaris per l'atenció global de qualitat: el rol del psicòleg és clau per acompanyar a les famílies i als infants en aquest procés? La importància de la formació específica en sordesa per a tots els professionals?

Per tal d'oferir una atenció òptima als infants i a les famílies són necessaris equips multidisciplinaris en què, des de cada perfil, es pugui donar una atenció el més completa i global possible. Els CREDA de Catalunya els conformen equips multidisciplinaris que acompanyen i garanteixen el desenvolupament de l'audició i el llenguatge i el seguiment de l'alumnat al llarg de tota la seva escolarització. Es realitzen seguiments audiològics, atenció logopèdica individualitzada i seguiments psicopedagògics.

La formació específica en sordesa és necessària i imprescindible, així com entendre què representa en relació amb l'entorn, amb els iguals i en l'adquisició dels aprenentatges dins del sistema educatiu. Cal conèixer les necessitats específiques de l'alumnat a les quals cal donar resposta i, també, oferir una atenció ajustada a les seves necessitats individuals.

En els casos en què es detecten necessitats de suport psicològic més específic per diferents casuístiques, es deriven als serveis d'atenció psicològica pública o privada. Es troben situacions en què les necessitats

Quin tipus d'intervencions són més habituals o més necessàries? teràpia individual, familiar, grups de suport per a famílies i per adolescents (sé que hi ha CREDA que en tenen), habilitats comunicatives i socials, treball emocional per gestionar les emocions negatives i fomentar la resiliència?

Des del CREDA CC s'organitzen trobades puntuals amb les famílies: progenitors, germans, tiets, avis... i també espais de trobada per a l'alumnat: infants i adolescents, per tal que comparteixin les seves vivències i es puguin conèixer i acompanyar. Totes aquestes propostes són especialment importants per a les famílies que acaben d'arribar al servei del CREDA i poden conèixer famílies amb fills i filles amb pèrdua auditiva.

Per acabar, cal tenir en compte que quan apareix una pèrdua auditiva associada a altres diagnòstics més severos, es despleguen moltes altres necessitats i les famílies necessiten una atenció psicològica específica i propera per a cada cas.

L'experiència d'ACAPPS en el suport emocional a persones amb sordesa i les seves famílies

La sordesa s'associa sovint amb barreres comunicatives, però no és per si sola un factor que causi problemes emocionals. Les persones amb sordesa poden viure plenament, sempre que les circumstàncies personals i socials ho permetin.

Laia Sullastres Isern, Directora d'ACAPPS

Si a més tenim en compte el gran avenç que han tingut les pròtesis auditives les darreres dècades, implants coclears i audiòfons, així com molt especialment la bilateralitat d'implants coclears, certament hi ha moltes persones amb sordesa que amb pròtesis poden viure una vida plena i totalment autònoma.

Tanmateix, la pèrdua auditiva sí que pot ser un factor d'estrès, especialment quan es combina amb la manca de suport familiar, dificultats econòmiques o les tensions pròpies del context vital.

Com l'Ariadna descriu²², descobrir que necessites suport emocional no és senzill:

«És fruit de molts dies de sentir que hi ha molts aspectes que et desborden. En funció del caràcter de la persona, hi ha persones en qui és més visible aquesta necessitat i d'altres persones que ho viuen més com un procés intern. Personalment, jo mateixa em vaig decidir a buscar aquesta ajuda perquè sentia aquesta necessitat».

Aquest testimoni reflecteix la complexitat d'identificar la necessitat d'ajuda emocional i com el suport d'un professional especialitzat pot marcar la diferència.

La salut emocional implica la capacitat de gestionar les pressions quotidianes. Tot i que la sordesa és un desafiament, no ha de ser una barrera insuperable. Les persones amb sordesa poden desenvolupar plenament la seva vida, sempre que disposin dels recursos adequats i el suport necessari. La pèrdua auditiva també es veu agreujada per la manca d'accés a recursos com audiòfons o implants.

Les reaccions a la sordesa varien segons el moment de la vida en què apareix, les condicions socioeconòmiques i el suport social rebut. En el cas de famílies amb infants que neixen sords, l'impacte pot ser especialment intens, ja que els pares i les mares sovint han d'aprendre a gestionar les necessitats comunicatives i emocionals dels seus fills, alhora que s'adapten a una nova realitat.

²² Per elaborar aquest article he compartit reflexions amb diferents persones amb sordesa i famílies i així facilitar amb més autenticitat la comprensió de la nostra experiència.

Així ho descriu la família d'en Jan, un nen de 6 anys amb hipoacúsia:

«Crec que al nostre dia a dia tothom necessitaria suport emocional, però en el cas del meu fill és un nen molt actiu i amb alta sensibilitat, cosa que li costa la gestió emocional. També em preguntava si la seva activitat motriu intensa podria anar lligada amb la hipoacúsia, ja que són persones que es comuniquen molt a nivell motriu per la falta de comunicació i comprensió verbal.»

Aquest testimoni reflecteix com, des de la infància, la sordesa pot presentar reptes en la gestió emocional i com el suport especialitzat pot marcar la diferència.

D'altra banda, les persones que perden l'audició en l'edat adulta també poden experimentar una gran sensació de pèrdua i desconexió, especialment si han estat acostumades a viure en un entorn oient i no compten amb les eines adequades per adaptar-se. Tant les persones amb sordesa com les seves famílies, que es beneficien d'una xarxa de suport sòlida, els ofereix més eines per afrontar aquests reptes. En canvi, aquells sense aquest suport poden patir aïllament, fet que augmenta el risc de problemes emocionals, tant per a l'infant com per a la persona adulta i el seu entorn familiar.

Per garantir un bon benestar emocional, és clau oferir tractament personalitzat que s'adapti a cada persona, tenint en compte les circumstàncies individuals. També és important reforçar la xarxa de suport, que inclogui família, amics i professionals. Aquest suport ha de ser empàtic i comprensiu, proporcionant un entorn inclusiu que redueixi l'aïllament.

En definitiva, la sordesa pot ser un factor d'estrès, però l'impacte emocional depèn de factors com el suport rebut i les circumstàncies personals. És fonamental que professionals i societat en general comprenguin la diversitat d'experiències per oferir un suport emocional adequat i assegurar que les persones amb sordesa puguin viure amb benestar emocional complet.

Com ACAPPS pot contribuir a millorar la salut emocional?

Per tal de donar resposta a aquestes necessitats emocionals i garantir que les persones amb sordesa visquin una vida plena i amb benestar emocional, ACAPPS ofereix diversos serveis especialitzats. Aquests serveis estan dissenyats per acompanyar i donar suport tant a les persones amb sordesa com a les seves famílies, oferint eines per afrontar els reptes associats a la sordesa.

Per fer-ho possible, ACAPPS està creant una xarxa de professionals especialitzats en atenció psicològica a persones amb sordesa, distribuïts per tot el territori català. Aquesta xarxa facilita l'accés a un suport emocional especialitzat, amb professionals que entenen les particularitats de la sordesa i poden adaptar les seves intervencions a les necessitats comunicatives i emocionals de les persones ateses. Gràcies a aquests acords de col·laboració, ACAPPS pot oferir serveis psicològics accessibles tant econòmicament com territorialment.

L'Ariadna destaca com l'acompanyament emocional d'ACAPPS li ha canviat la vida:

«El suport emocional d'ACAPPS ha influït molt positivament en la meua vida i, en conseqüència, a la vida de les persones més properes a mi, com la meua família. Poder comptar amb una persona professional amb coneixement específic sobre la discapacitat auditiva ha estat clau per gestionar millor els meus sentiments. Això m'ha ajudat moltíssim a conviure amb aquesta condició tan complexa com és la sordesa.»

L'experiència d'ACAPPS en el camp del suport emocional ha posat de manifest la importància d'oferir atenció especialitzada i accessible a les persones amb sordesa i a les seves famílies. Un aspecte clau és el foment de la formació de professionals de la salut mental i d'altres àmbits perquè comprenguin millor la sordesa i les seves implicacions emocionals. Aspectes com la importància de crear un entorn de comunicació segur i clar, tenint en compte que la sordesa és una condició invisible que pot passar desapercebuda fins que la comunicació es fa necessària és l'objectiu d'aquesta formació que ha de garantir que els professionals entenguin la diversitat de necessitats que poden tenir les persones amb sordesa i com adaptar les seves pràctiques per oferir un suport més adequat i comprensiu. Això inclou no només l'atenció psicològica, sinó també en àrees com l'educació i la inserció laboral, on l'accessibilitat i el benestar emocional són igualment crucials.

Acompanyament individual i suport emocional en etapes de transició vital.

El suport emocional també és crucial en etapes de transició a la vida de les persones amb sordesa, com la joventut, la maternitat o la jubilació. Aquests moments solen implicar grans canvis i poden augmentar la sensació de vulnerabilitat. Durant la joventut, per exemple, els joves amb sordesa es poden trobar amb dificultats per integrar-se socialment o amb incerteses sobre el seu futur professional. En aquestes etapes,

l'acompanyament emocional especialitzat pot oferir eines per gestionar l'estrès i les emocions, preparant els joves per fer front als reptes amb confiança.

Un altre moment crucial és el període d'escolarització. Els infants amb sordesa poden necessitar un acompanyament més intens en determinades etapes durant el període d'adaptació a l'escola inclusiva. Aquesta necessitat pot variar segons el moment vital, el grau de sordesa i la resposta emocional de cada infant. Els nens amb sordesa poden sentir-se més aïllats si no coneixen altres infants amb la mateixa experiència, i l'acompanyament psicològic pot ajudar-los a desenvolupar mecanismes d'adaptació més saludables durant aquest període crític.

Gràcies al programa de beques d'ACAPPS, la família d'en Jan també ha trobat el suport emocional que necessitava:

«Gràcies a ACAPPS i a la beca que ens van donar, l'acompanyament emocional ha estat essencial. Al meu fill li han donat tècniques sobre la gestió emocional i ha començat a entendre la seva sordesa i tots els canvis que es van produint.»

En altres etapes de transició, com la maternitat o la jubilació, les persones amb sordesa sovint experimenten una combinació de reptes emocionals i pràctics. El suport emocional ajuda a gestionar l'estrès associat a aquests canvis i facilita una adaptació més suau a les noves circumstàncies.

Els Grups de suport i les trobades.

Són espais segurs on les persones poden compartir experiències i sentir-se compreses per altres persones que viuen situacions similars. Aquests espais, prenen rellevància no només perquè afavoreixen la interacció i, per tant redueixen l'aïllament, sinó que també proporcionen eines i consells pràctics per afrontar els reptes quotidians de la sordesa.

L'Adelina, participant del programa, explica:

«El suport emocional ha estat important per a mi, perquè m'ha permès relacionar-me amb persones que tenen el mateix problema que jo. A la meva família els agrada que hi participi, ja que veuen que m'ha influït positivament, malgrat la distància que haig de recórrer per anar-hi. La diferència que jo trobo és sobretot poder tenir l'acompanyament d'un professional especialitzat en sordesa perquè pot entendre millor que ningú la gran incomprensió que sovint sentim en molts àmbits, laboral, familiar i social. Ens trobem en una realitat d'aïllament a mida que anem perdent audició.»

A més, des d'ACAPPS busquem posar en contacte infants, adolescents i adults amb sordesa. En un context d'escola inclusiva i gràcies al bon funcionament de les pròtesis auditives, els infants amb sordesa sovint no coneixen altres infants com ells. Des d'ACAPPS organitzem trobades específiques on aquests infants poden connectar amb iguals, compartir experiències i crear vincles. Aquesta connexió és vital per al desenvolupament emocional dels infants i adolescents amb sordesa, ja que els ajuda a comprendre que no estan sols i que poden trobar suport en altres persones amb experiències similars.

Aquest model, que també inclou famílies, ajuda a enfortir els vincles familiars, permetent que els pares i germans entenguin millor la situació i desenvolupin noves formes de comunicació. Això contribueix directament al benestar emocional de tota la família, creant un entorn més comprensiu i empàtic.

Suport en la recerca de feina.

El suport emocional no només influeix en l'àmbit personal, sinó que té un impacte directe en altres àrees de la vida de les persones amb sordesa, com el seu rendiment i confiança en l'entorn laboral. En moltes ocasions, les persones amb sordesa es troben amb barreres professionals, com la manca d'accessibilitat comunicativa o la incomprensió per part de companys i superiors. Aquestes barreres poden generar frustració, ansietat i, sovint, un sentiment d'aïllament. Un bon suport emocional ajuda a gestionar aquests sentiments aportant estratègies per afrontar les barreres professionals de manera proactiva.

Les persones amb sordesa que reben suport emocional poden desenvolupar una confiança més gran en les seves capacitats, millorant la seva adaptació als entorns laborals i la seva relació amb companys de feina. A més, les estratègies emocionals adequades els permeten superar moments de transició o canvi en la seva trajectòria professional, com per exemple la recerca de feina o el canvi de posicions dins d'una empresa.

En definitiva, ACAPPS ofereix una àmplia gamma de serveis centrats en el benestar emocional de les persones amb sordesa i les seves famílies, assegurant que puguin gaudir d'una vida plena i satisfactòria. Seguirem treballant per ampliar aquesta xarxa d'atenció especialitzada, establint col·laboracions efectives per garantir que totes les persones amb sordesa puguin accedir a un suport emocional complet, independentment de la seva ubicació o situació socioeconòmica.

La tècnica dels Grups de Suport

L'atenció a la salut emocional de les persones amb sordesa i de les seves famílies no requereix per força una teràpia individual.

Són moltes les tècniques que es poden utilitzar per ajudar les persones que viuen aquestes situacions que hem descrit i des d'ACAPPS una de les que més solera té i més èxit entre les persones que es dirigeixen a les nostres entitats és la dels grups de suport.

Existeixen també els grups d'ajuda mútua, que tot i que a ACAPPS també en tenim a partir de la demanda de les persones que participen a l'entitat, considerem que els grups de suport ofereixen unes garanties de suport professional, orientació cap a la cerca d'eines personals per gestionar el present i la gestió del grup i de les eventuais interferències que es poden produir entre les diferents personalitats que es troben en aquests grups.

És per això que hem demanat a les persones que els dinamitzen que ens comparteixin la seva experiència, pensant en poder inspirar a altres professionals que vulguin emprar aquestes estratègies d'intervenció.

Tanmateix cal tenir present que no es tracta d'una tècnica que pugui substituir la teràpia individual. Com bé ens expliquen elles mateixes de ben segur que hi haurà casos que requeriran altra mena d'intervencions, més personalitzades, més intenses. Aquesta és una altra de les raons per les que el fet que el grup estigui conduït per una persona professional amb formació és un valor que permet detectar i derivar les persones que poden necessitar una atenció més individualitzada.

Experiència i lliçons apreses sobre els grups de suport de les famílies

Patricia Garcia Lepetit

M'agradaria començar dient que he gaudit molt facilitant grups de suport, tant amb persones amb sordesa, com amb famílies amb nens i nenes amb diferents tipus de pèrdues auditives. Agraïxo totes les persones participants d'aquests grups, les aportacions de les quals han originat els aprenentatges que compartiré en aquest article.

Grup de suport... per a què?

Els 3 grups de suport que facilito neixen amb el propòsit de ser un espai de suport mutu. És a dir, un espai on es puguin compartir recursos útils, però, sobretot, experiències (dificultats, dubtes, assoliments,

relacionades amb la pèrdua auditiva i el seu impacte per trobar escolta i ressonància per part de la resta de persones participants. En el meu cas, no soc psicòloga si no mediadora i facilitadora de grups, he dinamitzat fent servir la metodologia i mirada de la Comunicació Noviolenta (de la qual soc formadora certificada) i de les pràctiques narratives (com per exemple, les rotllanes de diàleg que explicaré més endavant). Visc amb una pèrdua auditiva moderada, la qual cosa crec que ha ajudat a generar connexió amb les persones participants, perquè entenc de primera mà algunes de les experiències que comparteixen.

Cal destacar que, tal i com jo concebo aquest tipus de grup, el suport mutu és al centre, és a dir, el que està centrat no és allò que jo com a facilitadora comenti o respongui, sinó més aviat l'acollida i respostes empàtiques de les dues companyes.

Temàtiques als grups de famílies

És possible que, en aquests grups de famílies, l'interès inicial se centri a demanar i compartir recursos pràctics²³ amb ara tipus d'audiòfons infantils, passos de la tramitació del certificat de discapacitat, ... perquè són les necessitats més urgents i útils. Aquí també s'ha donat una coordinació amb el Servei d'atenció d'ACAPPS, que proveeix recursos i informació actualitzada sobre els tràmits i circuits administratius rellevants per persones amb sordesa.

Amb el temps i el vincle i cohesió del grup, acostumen a emergir també altres temes més personals i que tenen un impacte en la salut emocional dels pares i mares, alguns dels quals poden ser els següents:

- Esgotament per compaginar la feina i altres obligacions amb una criança que demana molta presència i energia per part de les persones cuidadores.
- Preocupació per estar acompanyant «bé» els seus fills i filles i responent a les seves necessitats de la millor manera possible. Moltes persones tenen un nivell elevat d'autoexigència («hauria de fer-ho millor, arribar a tot») la qual cosa pot portar encara més frustració o estrès.
- Relació amb els centres educatius: dificultats en la comunicació amb les escoles i el professorat per tal que puguin entendre les necessitats específiques de cada nen i nena amb sordesa, inclús en coses simples com que recordin no parlar a la classe si estan d'esquena (Perquè dificulta la lectura labial), que el nen o nena estigui situat en una zona poc sorollosa on pugui veure la cara de, com a mínim, part dels seus companys/es, etc., que es complementi la informació oral amb recursos visuals, etc....
- Obstacles administratius: dificultats de tipus diversos amb l'Administració, com per exemple manca de claredat per poder tramitar el certificat de discapacitat o l'actitud poc receptiva d'alguns professionals mèdics.
- Por de no saber/poder acompanyar emocionalment els seus fills/filles i la necessitat de comptar amb eines en aquest sentit. Recordo per exemple l'angoixa d'una mare que no sabia com acompanyar episodis de ràbia del seu fill quan aquest tornava de l'escola, frustrat per sentir-se «diferent».
- Por i angoixa respecte al futur dels seus fills i filles: preocupació per l'accessibilitat en el món dels estudis, de la feina, de l'impacte de la pèrdua auditiva en les seves relacions socials...

23. Alguns documents interessants compartits per si són d'utilitat son: Guia de recursos pel desenvolupament del llenguatge oral per alumnes amb deficiències auditives», o «l'alumne sord a l'aula».

- Els conflictes o la tensió en les relacions de parella (per diversos motius, incloses la complexitat afegida d'acompanyar una criatura amb necessitats que requereixen atenció i les diferències en les maneres de respondre o enfocar la situació).

El fet que el grup serveixi com a suport davant de problemàtiques pràctiques i alhora com sostén emocional és important per mi. És a dir, que les i els participants puguin utilitzar l'espai també per centrar l'atenció en les seves pròpies experiències i dificultats com acompanyants de nens i nenes amb pèrdua auditiva. Que poguessin considerar aquest espai com un lloc d'autocures, un espai on pot ser segur mostrar-se amb vulnerabilitat en la companyia de persones que comparteixen una situació semblant. En definitiva, donar valor al fet de cuidar les persones que estan cuidant.

Aportacions i límits dels grups de suport (en general, no limitat a grups de famílies)

Tal com ho vaig enfocar i com dissenyava les sessions, no concebia el grup com un grup «terapèutic». Amb això vull dir que no he entrat a confrontar creences, ni intentar canviar comportaments, ni revisar experiències passades per «guarir-se», etc. Crec molt en el treball terapèutic, però el meu rol no ha estat aquest, sinó que s'ha limitat a crear les condicions per tal que es poguessin donar aquesta escolta i suport mutu. És important per mi obrir i sostenir un espai càlid on les persones participants se sentin cuidades: concretament que totes les persones que així ho desitgen tinguin un espai per expressar-se i garantir-me que són rebudes en la seva experiència. El fet de poder trobar un espai lliure de judici per verbalitzar i nomenar situacions viscudes i trobar escolta i ressonància per part d'altres persones sí que considero que pot tenir efectes terapèutics. En concret i segons testimonis de persones participants, sortien de moltes de les sessions més connectades a si mateixes i a les altres, més tranquil·les, lleugeres, de vegades podent veure les coses des d'una altra perspectiva més àmplia.

Dit això, crec que davant determinades problemàtiques de salut emocional, el grup no és l'opció que millor funciona, i inclús pot no ser beneficiós perquè si les persones venen en un estat de vulnerabilitat o confusió gran poden sentir-se estimulades o aclaparades davant algunes paraules dels altres. Poden no sentir-se còmodes davant alguns nivells d'exposició al grup. Existeixen, per tant, casos en els quals serà molt més útil una atenció individualitzada terapèutica (o en alguns casos combinar totes dues). Si es dona aquesta situació, derivem a la psicòloga d'ACAPPS o un/a altra/e professional. Per fer-ho, ha estat útil realitzar entrevistes d'acollida per conèixer les persones i la seva situació i poder avaluar amb elles si el grup era realment la millor opció per elles i pel grup.

Aquest format de grup també té límits pel que fa a problemàtiques concretes pràctiques (problemes econòmics, laborals, ...) que ha sorgit també amb freqüència. Alhora, he vist que també pot ser un lloc on la persona pot sortir de l'aïllament i trobar recursos interns per tal de buscar solucions o per atrevir-se a demanar ajuda externa, sigui en altres departaments d'ACAPPS o altres llocs.

Desafiaments dels grups de suport

Alguns reptes amb els que m'he trobat han estat:

- Molta diversitat quant a edat, accés a estudis, tipus de pèrdua auditiva, relació amb la sordesa, ... això enriqueix el grup i alhora, de vegades, dificultava dinàmiques que proposava.
- Els grups eren en un principi oberts i el fet que hi hagés entrades i sortides de vegades va dificultar la cohesió del grup. Aquest any hem decidit deixar que sigui un grup estable i limitar l'entrada a persones noves en tres moments de l'any.
- Com són grups en línia, els obstacles tecnològics (dificultat per connectar-se, etc) no afavorien la fluïdesa en la comunicació. No obstant això, que siguin en línia ha permès que persones que viuen lluny de Barcelona o amb problemes de desplaçament puguin assistir. De vegades, el fet que fos en

línia ajudava a sentir bé les persones que tenien audiòfons connectats per Bluetooth directament a l'ordinador.

- En concret als grups de famílies, s'afegeix la dificultat logística de poder assistir i alhora, tenir cura dels fills/filles.
- La subtitulació en directe durant les reunions ha ajudat moltíssim a la comunicació. De vegades treia espontaneïtat en alguns moments (p. ex., d'humor!).

Facilitació de grups de suport mutu

Crec que podem trobar maneres infinites de facilitar aquest tipus de grups segons el perfil de la persona facilitadora, l'objectiu del grup, etc. Comparteixi la que he fet servir jo, molt basada en la Comunicació Noviolenta i les Pràctiques narratives que considera que les persones són expertes en les seves pròpies vides i que tenim una sèrie de recursos (habilitats, capacitats, ...) que poden ajudar a resignificar les nostres experiències.

En termes pràctics, el primer dia, a més de començar a conèixer-nos i compartir expectatives i aportacions de cada persona, el dediquem a construir el contenidor, és a dir, co-crear uns acords que permetin a totes les persones sentir-se còmodes en l'espai. Jo porto algunes normes que, per experiència, ajuden a crear aquesta seguretat, però també m'interessa saber com volen ser escoltades les persones. Les normes poden variar segons el grup, però sovint insisteixo en l'aspecte d'escolta des del respecte i el no judici. Aquest punt és important perquè convido les persones participants a no donar consells no sol·licitats sense abans assegurar-se'n amb la persona i només un cop, aquesta senti que hem recollit la seva experiència (mitjançant un reflex, per exemple). Això ajuda a baixar el ritme i a posar el foc en la persona que està compartint per a poder rebre-la des d'una presència i obertura de cor.

Els primers dies també m'agrada sobretot poder escoltar els temes que interessin al grup per poder adaptar-me el més possible a les seves necessitats.

Normalment, hi ha hagut dos tipus de sessions, segons les necessitats del moment:

- Espai en el qual una persona comparteix una vivència i el grup ofereix escolta (primer reflex de les paraules i dels sentiments i necessitats subjacents. Després, en una segona etapa si la persona vol, pot rebre aportacions, experiències, etc., de la resta.
- Cercles de diàleg: Per explorar un tema d'interès pel grup (per ex.-: «impacte de la sordesa a les meves relacions socials», o «l'esperança»). Passant-nos un objecte de paraula (virtual), anem parlant per torns ja establerts, explorant juntes aquest tema, les preguntes van més enfocades a la vivència personal que al raonament teòric (p. ex. «¿Què és per a tu l'esperança, algun moment de la teva vida on recordis una mica d'esperança? Què t'ajuda a connectar amb l'esperança? Etc.) Estic agraïda d'haver estat testimoni de molta profunditat i bellesa.

Habilitats i coneixements per facilitar grups de suport mutu

Algunes habilitats que crec que poden ser útils són:

- La capacitat d'escolta i empatia. De poder connectar amb la curiositat cap a les persones.
- Capacitat d'obertura als comentaris que et poden fer les i els participants.
- Valentia de poder interrompre o posar límits si veiem que pot ajudar a cuidar l'espai.

- Capacitat d'autocures i obertura per poder explorar si hi ha alguna cosa que et toca personalment i que t'impedeix estar amb el cor obert. En aquest sentit, també podria ser interessant comptar amb supervisió.
- Consciència sobre dinàmiques de poder que es poden donar en els grups, per tal de facilitar la participació de totes les persones²⁴ (més informació sobre això en aquest article que vaig escriure aquí).

Quant a coneixements que poden ajudar:

- Coneixement de tipus d'audiòfons, implants, etc., i les seves implicacions, ja que se'n parla sovint.
- Coneixement sobre comunicació no violenta (traducció de judicis a necessitats) i facilitació de grups. Per a més informació sobre habilitats concretes per facilitar cercles, ha escrit un manual bonic Kate Pranis²⁵.

[24. Més sobre aquest tema, consultar el meu article](#)

[25. Manual para facilitadores de círculos» Kate Pranis](#)

Aportació dels grups de suport dirigits, a la salut emocional de les persones amb sordesa oralistes.

M^a. Yanethe Osorio Sánchez, Psicòloga

I. Justificació.

El present Article posa de manifest la importància de les cures en la salut emocional davant la pèrdua auditiva.

Les persones amb sordesa som un col·lectiu divers, tenim característiques i necessitats molt específiques que ens defineixen, tant en l'àmbit comunicatiu, emocional, cognitiu com social, i que el gruix de la societat no en coneix prou.

Hem de potenciar les nostres fortaleses, vèncer la pot a comunicar-nos, busquem xarxes de suport per educar la societat en el que és i significa una pèrdua auditiva i interactuem amb les nostres característiques, amb tot el que som i sabem fer, perquè podem ser una aportació a la societat si aquesta promou la inclusió, les cures de la salut emocional i elimina prejudicis, tòpics i assumeix que la realitat de la persona sorda és diversa, i dinàmica.

És una veritat innegable que els diferents graus i tipus de sordesa, així com el moment de la seva aparició, venen acompanyades d'una gran heterogeneïtat en el conjunt de persones amb sordesa, tant en l'àmbit d'execució auditiva com comunicativament i social; és molt cert que la pèrdua auditiva, sigui quina sigui la seva magnitud i l'edat d'aparició, incideix directament en l'equilibri emocional i la salut mental de la persona.

Aquest estat d'equilibri emocional es veu condicionat pel medi familiar, escolar, laboral, social, perquè encara es desconeix com promoure el benestar psicològic davant la sordesa de manera que el nen o nena, el/la jove i la persona adulta se sentin incompresos, submergits en una situació d'aïllament que

els fa sentir aliens al món del so que els envolta. Aquest fet fa que existeixi un alt percentatge de trastorns emocionals i de conducta en els/les nens i nenes i els/les joves amb sordesa, trastorns amb sordesa que transcendeixen fins a l'edat adulta.

Per la qual cosa, en molts casos, la sordesa en l'adult es viu i afronta com un llast, com una carència insubstituïble que desestabilitza l'equilibri psicològic i emocional i que dificulta que s'adquireixin els recursos d'afrontament eficaços per acceptar-se, afrontar, viure satisfactòriament i assolir la seva realització personal, sigui en la pèrdua auditiva lleu, moderada, severa o profunda. Això repercuteix directament en la seva salut mental, amb manifestacions emocionals com l'ansietat, la tristor, la ràbia, la frustració, problemes o trastorns conductuals com el baix control d'impulsos, les dificultats d'adaptació i interacció social, alteracions cognitives com els problemes de concentració, d'atenció, de memòria, alteracions psicomotores com la hiperactivitat i en casos extrems els trastorns greus en l'estat d'ànim com la depressió o el trastorn bipolar.

Aquesta realitat es veu influenciada pels efectes de la postpandèmia, com la incertesa, la pèrdua de reforçadors, les dificultats econòmiques i la sensació de solitud, el que ha contribuït al fet que la salut emocional es vegi més afectada. A això hem d'afegir l'aparició de nous virus, que amenacen amb nous contagis massius que es presenten com una situació aversiva que genera interrogants i incertesa i està produint esgotament psíquic i físic en la societat en general.

Davant d'aquesta realitat, els grups d'ajuda o de suport poden ser un espai de trobada terapèutica i complementària a la intervenció psicològica i farmacològica. El fet de conèixer els testimonis dels altres amb sordesa i compartir-hi vivències, emocions i estats vitals similars, a més de formes diverses de fer front a una mateixa realitat, fa que es generi un clima d'obertura, de confiança, on es manifesta una identificació de sentiments, emocions i idees i actuacions que faciliten, en primer lloc, l'acceptació de la discapacitat, de les limitacions que implica la pèrdua auditiva, l'aprenentatge d'estratègies d'acarament, de resolució de problemes, de millora de l'autoestima que fan pensar que una altra forma de viure amb la sordesa és possible, una forma més sana, més eficaç, menys frustrant i que permet activar els recursos personals per dirigir-los cap a la construcció d'un projecte de vida, a través de l'assoliment de fites que ens proporcionen un estat de millora comunicativa i exercici social; en últim terme, experimentar aquest sentit de realització personal i de benestar al qual tots tenim dret i aspirem.

II. Procés vivencial de la persona amb sordesa

El diagnòstic de sordesa, en què en molts casos no es coneix la causa de la pèrdua auditiva, porta a la persona a un procés vivencial de dol per la pèrdua d'una funció sensorial. Aquesta nova situació li exigeix una sèrie de recursos i respostes que en molts casos no posseeix. La manca d'acompanyament emocional davant aquesta situació comporta un aïllament no desitjat, un sentiment d'incomprensió, un estat d'exclusió de les interaccions socials o com a mínim la qualitat i la freqüència de la comunicació que precipita estats de frustració, estrès, tristor, ansietat i que terminen per causar trastorns de l'estat d'ànim com la depressió, la qual es manté pels sentiments de ràbia, vergonya, culpa, por i incertesa.

Un cop elaborat aquest procés dolorós de pèrdua, la persona amb sordesa accepta i pren consciència de les necessitats de recuperació i superació i busca informació; succeeix quan fa una acceptació realista i serena de la pèrdua auditiva. Es percep una necessitat de reconstruir-se; un primer pas és saber en què consisteix la rehabilitació, quines alternatives audioprotètiques i logopèdiques estan al seu abast per recuperar part de la funció perduda; aquest procés de rehabilitació ha d'anar acompanyat d'un suport emocional des de la psicologia, per comprendre aquest torrent d'emocions i sentiments negatius que impedeixen sortir dels estats d'ansietat i depressió, d'aquest malestar mental i emocional que s'experimenta amb la sordesa.

Des d'aquesta perspectiva, els grups de suport d'ACAPPS són un espai de reunió per donar i rebre acompanyament emocional, perquè en ells es dona, en primer lloc, una identificació amb altres persones que tenen experiències similars, en segon terme, els participants se senten acompanyats i compresos amb la seva sordesa, hi ha una relació entre iguals. Per a molts és una manera de tornar a socialitzar, de recuperar la comunicació i la interacció social tan deteriorades amb l'aïllament forçós, de trobar una comunicació facilitada amb mesures d'accessibilitat com la subtitulació i el bucle magnètic, de poder

compartir i participar amb idees, emocions, experiències i encaixar millor les limitacions que implica la pèrdua auditiva, sense sentir-se jutjats o rebutjats. L'acompanyament emocional als grups de suport també facilita prendre consciència de les nostres necessitats i drets, necessitem conèixer sobre la nostra realitat per educar les persones oients i a la societat en general en les característiques de la sordesa, educar en el coneixement i el respecte de les nostres necessitats i drets com persones amb sordesa i oralistes; educar la societat ens empodera per generar empatia i ens dignifica.

III. Quins elements d'interès s'han de tenir presents quan es dinamitza un grup.

Des de la sessió inicial i d'acollida, resulta molt oportú exposar els objectius d'un grup de suport i explicar que funciona només si es tenen clares des del principi unes normes pel seu adequat funcionament.

Com a objectius bàsics d'un grup de suport dirigit, s'han d'aconseguir els següents punts:

1. Promoure l'acollida dels membres del grup entre si, amb la finalitat de crear un clima d'acceptació i de pertinença al grup des de l'inici.
2. Avançar en el procés d'acceptació de la pèrdua auditiva, acceptant en primera instància les limitacions que comporta, les possibilitats de rehabilitació i que poden ser comunes a tots els membres.
3. Aprendre estratègies d'acarament, habilitats i recursos que altres membres comparteixen i que es poden complementar amb les aportacions i experiència del professional que dinamitza el grup.
4. Potenciar la participació social, que s'aconsegueix, en primer lloc, assistint a les reunions periòdiques del grup per tal que es converteixi en un espai no només de trobada, sinó d'establiment d'uns objectius o consecucions comunes, d'identificar-se amb una mateixa realitat que poden canviar amb els testimonis, les idees i les propostes dels participants que porten un aprenentatge d'habilitats i sobretot, a una nova mirada sobre la realitat de la sordesa.

S'ha de considerar i aplicar les normes generals de participació en el grup: la puntualitat en l'assistència a les sessions.

La constància en l'assistència a totes les sessions, programant-les en l'agenda perquè es realitzen dos cops al mes i tenen una durada de 90 minuts.

No interrompre el participant que estigui exposant el seu testimoni o tingui el torn de paraula.

No definir com bo o dolent el que expressa cada participant. No jutjar o sentenciar sobre cada testimoni.

No dir a l'altre el que ha o no ha de fer. En el seu lloc, expressar amb respecte frases com: com a tu... a mi també... / pel contrari m'ha passat que ... M'ha donat resultat fer... el que he fet en aquest cas és .../.

Preguntar quan no tinguem clar algun testimoni o la retroalimentació donada pel/per la dinamitzadora del grup.

El Grup de suport és un espai de respecte mutu per compartir experiències i opinions.

El grau de confidencialitat el determinen els membres del grup, encara que és important que cada persona senti que el grup és un espai on es poden recollir els problemes i les angoixes amb confiança, un lloc fiable on la informació no transcendeix. Hi ha grups que estableixen que no es pot comentar fora res del que es parla a les sessions, altres que fan una selecció del que es pot dir i el que no. De tota manera, cal el consens, que es respecti i que es garanteixi la intimitat de les persones.

De manera addicional, Moya y Costa (2008) apunten com bàsiques les següents normes de suport:

- No jutjar l'altre, ni les seves opinions ni les seves conductes.
- Ser empàtic, és a dir; posar-se al lloc de l'altre, cuidant els nostres límits per no confondre la situació o la problemàtica de l'altre com si fos la nostra pròpia problemàtica.
- Parlar des de l'experiència d'un mateix.
- No aconsellar.
- No assumir la responsabilitat del problema de l'altra personal.
- Concentrar-se en l'ara i l'aquí.
- Concentrar-se sempre en els sentiments d'un mateix. Parlar des del jo.

IV. Per què els grups de suport han de dirigir-se.

Tot grup de suport ha de comptar amb una persona que faciliti i dinamitzi les trobades periòdiques, sigui en modalitat presencial o virtual; que s'encarrega de moderar les participacions, fer preguntes clau i propiciar un ambient de confiança i d'identificació amb les temàtiques que es comparteixen. Aquesta persona, més que dirigir, ha de coordinar i sobretot dinamitzar el grup, concedir el torn de paraula, fomentant la participació, el desenvolupament de la comunicació i de les relacions personals positives entre els integrants, l'assistència constant a les sessions, creant un clima d'acollida, d'obertura comunicativa, la qual cosa permet la contenció de l'estrès, però també una expressió de testimonis i experiències que són les que en últim terme poden servir d'exemple i model a seguir per altres participants del grup. Resulta convenient que la persona que dinamitzi sigui professional en les àrees de la psicologia o l'educació social, amb experiència en la conducció de grups per què, en determinats casos, pugui proporcionar retroalimentació i reforç sobre conceptes, tècniques i habilitats o competències que els participants necessiten aprendre. A més, és important que el professional s'acosti de manera privada aquells participants que, amb actituds difícils, conflictives o impròpies pugui afectar el bon clima del grup, invitant-lo a reflexionar sobre les actituds i a proposar-li alternatives d'expressió d'idees i emocions més d'acord amb els objectius d'un grup de suport.

V. En quins casos convé una intervenció més individualitzada.

Tant els Grups d'Ajuda Dirigida (GAD) (com els grups d'ajuda emocional (GAE) i els Grups d'Ajuda Mútua (GAM) poden ser espais d'expressió insuficients i impropis per a aquells que presenten problemàtiques psicològiques addicionals i necessiten un altre tipus de suport com pot ser una intervenció psicològica terapèutica individual.

En el cas dels Grups d'Ajuda Mútua (GAM), tot i que són autogestionats, poden comptar amb una persona dinamitzadora, Moya y Costa (2008) confirmen que:

«El GAM augmenta la confusió o el patinem en persones que necessiten més guia i atenció professional. Pot ser compatible amb la participació en altres tipus de grups o altres recursos de suport, i, sobretot, hem de tenir en compte que hi ha persones que per la seva situació o les seves característiques personals necessiten un altre tipus de suport, de manera que l'orientació cap a un GAM potser no és la ideal per elles i pel grup en general».

I afegeixen que:

«La realitat també ens ensenya que hi ha persones i grups que, temporalment i per les seves particularitats, no són capaces d'avançar sols i un GAM és un recurs poc contenidor i amb pocs límits per a sustentar aquestes mancances. A un GAM les necessitats prèvies de cada persona poden variar molt, i això es pot convertir en un problema. Algunes persones potser només necessitaran companyia i comprendre els altres, d'altres necessitaran un lloc on expressar el dolor i la ràbia, altres volen replantejar els seus problemes i d'altres poden estar afectades per depressió o un altre trastorn que requereixi d'un professional especialitzat. En aquests casos, un altre tipus de grup o inclús una atenció més individualitzada pot ser un millor recurs».

En aquesta línia, al llarg de les reunions del grup de suport, es poden detectar participants que llastren un desajust emocional, que no aconsegueixen superar aquest malestar interior i que els limita en el moment de donar i rebre al grup de suport. En aquests casos resulta més adequat oferir-los un acompanyament emocional individual en lloc d'un grup de suport, on la persona pugui abordar de manera més privada el seu malestar amb la guia de la professional en psicologia que pugui proporcionar-li elements i recursos per gestionar amb eficàcia conflictes interns, i desajustos emocionals que li aportin i la facin més competent, és a dir, saber fer i saber ser, en l'àmbit emocional, familiar i social.

Per això, cal destacar en aquests participants la conveniència d'assistir a un acompanyament psicològic individualitzat, que els proporcioni eines per a la superació, amb pautes i entrenament guiat cap a un projecte de vida que els porti a un estat de benestar mental i emocional en la sordesa.

Actualment, ACAPPS ofereix un servei d'acompanyament emocional que dona atenció i suport a menors, famílies i persones adultes amb sordesa. Té una durada de deu sessions, i és accessible amb subtítulat i bucle magnètic. Suposa un suport que pot ser crucial en la gestió de l'impacte emocional de la sordesa, el desenvolupament de l'autoestima i la confiança, especialment rellevant en nens i nenes, la millora de les relacions interpersonals i la promoció del benestar general.

VI. Perfil mínim ha de tenir qui els dirigeixi/dinamitzi els grups de suport.

Considero que la conducció d'un grup de suport mutu per a persones adultes amb sordesa pertanyents a ACAPPS requereix uns coneixements sòlids sobre què és una pèrdua auditiva, tipus de pèrdua, repercussions de la sordesa en l'àmbit emocional, acadèmic, laboral i social, tipus d'ajuts audioprotètics i mesures d'accessibilitat comunicativa disponibles actualment com són el subtítulat en directe i el bucle magnètic; cal que el/la professional estigui sensibilitzat/da sobre el col·lectiu, conegui i empatitzi amb les necessitats i potencial de la persona amb sordesa, que tingui habilitats comunicatives i experiència en la conducció de grups per dinamitzar-lo amb encert.

El fet de ser psicòloga amb sordesa, haver estat usuària d'audiòfons i estar actualment rehabilitada amb implant coclear i amb experiència en la conducció de grups, comporta un plus a la dinàmica del grup, ja que es genera una sòlida empatia i puc ser suport i alhora exemple de superació per als integrants d'aquest grup en compartir amb ells el meu testimoni, experiències i els aprenentatges que m'han permès assumir la sordesa com una realitat més del que soc com a persona i com a professional. En determinats casos puc aportar retroalimentació sobre tècniques i pautes conductuals que permetin una millor gestió de les emocions i de comportaments als integrants del grup.

VII. Recomanacions addicionals

És molt necessari fer valoracions periòdiques tant del grup per part del dinamitzador/a com autovaloracions de l'exercici i participació de cadascun. Aporta informació sobre els objectius i per assolir, sobre el clima en el qual es desenvolupen les sessions i sobre la direcció que ha de seguir el grup per avançar. Correspon al dinamitzador/a elaborar un format de valoració que pugui aplicar-se mensualment i que sigui fàcil de respondre, però que posi llum al tema de l'efectivitat del grup per donar suport i ajudar.

El perfil dels participants és un altre aspecte a tenir en compte per conèixer-lo i tenir més domini sobre la direcció i dinamització del grup. Aquest perfil és heterogeni i divers, i està condicionat per les circumstàncies actuals, tant familiars, acadèmiques, com laborals i socials, el temps que porta amb sordesa, les ajudes audioprotèctiques que fa servir i les necessitats i interessos que té per participar en el grup de suport.

En aquest sentit, Moya y Costa (2008), sosté que dins dels Grups de Suport trobarem persones rondinaires que rebutgen l'ajuda i altres que l'absorbeixen de forma insaciable sense fer res pels altres, que també ho necessiten; també les que arrenquen contínuament consells i suggeriments als altres només per rebutjar-los i frustrar-los. Hi haurà membres del grup que per conservar el seu estatus o la imatge que els altres tenen d'ells mateixos, mai demanaran ajuda, tot i que la necessitin; altres amb una necessitat enorme d'estima i amb la intenció d'agradar, que no s'atreviran mai a demanar res per ells mateixos. Hi haurà persones que es mostraran molt efusives en les mostres de gratitud davant el grup i altres que preferiran ser inexpressives i valorar els altres en solitari.

Sempre estem comunicant, amb silencis, amb moviments, amb el fet d'arribar tard, parlant molt. Hem de ser el mirall de l'altre, fer-lo saber que ens està provocant, de vegades ajuda que la persona trobi el que li està passant.

Hi ha molts estils i maneres d'afrontar les dificultats, la relació amb els altres i la forma de compartir les nostres vivències dins d'un GAM. Una actitud flexible, amb ganes d'aprendre dels altres, de la situació de grup i d'un mateix, ens pot servir per tolerar aquests tipus de comportaments en els altres, i ens pots ajudar a corregir allò que fa més complicades les nostres relacions. Els participants i professionals que han treballat amb els GAM han anat fent classificacions del ventall de reaccions que es poden donar. Hem de tenir en compte que aquestes classificacions ens poden ajudar a conèixer una mica millor els comportaments que es poden donar, però també poden servir per estereotipar a la persona.

A continuació, s'identifiquen els tipus de participants més freqüents als grups de suport:

- a. El participant silenciós, aquest membre participa poc al grup, de vegades per la seva pròpia forma de ser de la persona, per manca de confiança, o pel tema que s'està tractant. Necessita diverses sessions per sentir-se en confiança i poder expressar-se.
- b. El participant invasiu o parlador en el grup: És un membre que intervé excessivament dins del grup. Pot ser que la persona estigui tan superada que necessiti buidar els seus problemes al grup.
- c. El participant que vol imposar les normes al grup. Generalment, assumeix conductes manipuladores. El/la facilitador/a ha d'interrompre i recordar quines són les normes del grup de suport. Per a solucionar aquesta conducta es pot tenir una xerrada privada amb aquesta persona.
- d. El participant que recomana tractaments i medicaments. Tot i que la intenció d'aquesta persona és actuar de bona fe, no és aconsellable que es faci, perquè potser no interessa a totes les persones ni sigui aplicable a tots els casos, per exemple: tractaments per la síndrome de Ménière, perquè no totes les persones el pateixen. e) El participant alterat o enfadat. Aquesta persona pot estar deprimida i necessitar un tipus de tractament terapèutic. S'ha d'entendre que el Grup de Suport és complementari i pota ajudar, però no substitueix a una teràpia. No només això, hi ha participants que van regularment al psicòleg/psicòloga i el Grup de Suport és una ajuda més.

VIII. Conclusions

Tot i no poder substituir l'ajuda professional, els grups de suport en són un excel·lent complement. Ajuden les persones a trobar ànims en altres persones que fan front al mateix problema o algun de similar.

Un grup de suport no és únicament un espai segur on expressar-se, sinó també un lloc que pot ajudar les persones participants a comprendre que no estan sols davant les dificultats que comporta la sordesa.

Considero que els grups de suport són una oportunitat de rebre formació, necessitem créixer i enfortir-nos en el terreny personal per participar millor en l'àmbit social; necessitem conèixer-nos millor, estimar-nos més, aprendre a ser més assertius, regular més els impulsos i gestionar millor l'estrès i fixar-nos objectius que promoguin canvis positius que contribueixin a la nostra salut mental i emocional. D'aquestes realitats va sorgir la proposta de fer tallers de creixement personal que són un component més del procés vivencial davant la pèrdua auditiva

Pel que fa a l'esmentat anteriorment, part de la tasca contínua d'adaptació que tenim com persones diverses, fa referència a reforçar i enfortir els nostres recursos personals i psicològics per fer front eficaçment a la vida diària, significa ser resilient davant cada situació que vivim com a difícil; el fet de viure en una societat com la nostra, amb la realitat actual, ens exigeix tenir fortalesa emocional, acceptar-nos i estimar-nos tal com som, reflectir els nostres valors personals, saber comunicar els nostres pensaments, desitjos, necessitats, sentiments, emocions i decisions sent assertius; són recursos que ens fan créixer com a persones per a potenciar i cuidar la nostra intel·ligència emocional, millorar la nostra relació amb els altres, i, sobretot amb nosaltres mateixos, la qual cosa ens permetrà ser reconegudes com a persones vàlides, capaces, segures, diverses en el seu funcionament i forma de ser, de fer i d'estar al món.

En conclusió, el creixement personal és una via per aprendre a ser resilents, La resiliència és la millor manera de fer front a l'adversitat i les dificultats d'una pèrdua auditiva. En aquest sentit, s'han inclòs temes del projecte de creixement personal al grup de suport presencial i, recentment, s'han realitzat tallers de creixement personal als usuaris del servei d'Assessorament laboral.

Recull de les respostes a les entrevistes

A continuació exposem algunes de les respostes a les entrevistes realitzades, que malgrat que ja hem exposat alguns dels elements més rellevants, considerem que extreure la literalitat d'algunes respostes pot aportar una visió més lligada a la vessant emocional i a la vivència de professionals i persones amb sordesa que per a aquest treball té valor.

Pèrdua d'audició, diagnòstic i sentiment de dol

Primerament vam preguntar a les persones amb sordesa sobre quan va ocórrer la seva primera pèrdua d'audició; el testimoni 1 és una dona de 36 anys que va perdre l'audició al voltant dels 4 anys. Per al testimoni 2, dona amb presbiacusia que va perdre audició per primera vegada als 27 anys durant un embaràs i no en coneix del tot l'origen. Per al testimoni 3, mare d'un nen de cinc anys amb sordesa que tampoc coneix l'origen, varen ser els professors del nen que van adonar-se'n. El mateix va passar amb la psicòloga Purificación Escobar als 8 anys. El testimoni 4 va néixer amb sordesa. Yanethe als 17 anys després d'una otitis. Per últim, la psicòloga Mireia Ruiz va perdre l'audició als 7 anys

En general tots els testimonis entrevistats se senten satisfets amb la velocitat de la seva diagnosi; quant al testimoni 4, que té sordesa des del naixement, se li va detectar durant els controls rutinaris. El testimoni 3, mare d'un nen de cinc anys amb sordesa, considera que *«ha sigut un procés de 10 mesos, així que ha sigut ràpid»*, el testimoni 2 ens va comentar que *«(la seva sordesa) es va veure quant es va poder»*. La psicòloga Yanethe Osorio va ser operada a l'hospital militar on realitzava

les pràctiques com a estudiant. Per a Purificación Escobar i el perfil 1, comenta que se'ls va detectar durant l'aprenentatge.

Pel que fa als records de les dones entrevistades del moment de diagnosi, les respostes tenen en comú que la persona diagnosticada no es sent molt afectada per la seva pèrdua d'audició, però sí les persones del seu entorn; el testimoni 2 ens va comentar que *«no ho recorda gens dramàtic»* ja que *«vaig seguir amb la meua vida; amb la feina i els fills»*. Per part de les psicòlogues, Yanethe Osorio ens comenta que *«no es va quedar parada»*, Mireia Ruiz va dir que *«ella va ser molt resilient»*, i Purificación Escobar ens va dir que *«mai va ser un problema»* i fins i tot va aprendre a tocar la guitarra després del seu diagnòstic de sordesa unilateral.

D'altra banda, les famílies semblen ser les més afectades en els moments més primerencs del diagnòstic, sobretot en infants prelocutius i joves, com mostren bastants testimonis de les nostres entrevistes; el testimoni 3, mare d'un fill amb sordesa, va expressar la seva preocupació: *«no m'agrada que (el meu fill) es senti diferent»*, i ens posa un exemple: *«no m'agrada que els estius vagi a un casal on hi hagi piscina ja que es treu els audíofons i no sent bé als seus amics»*. A més a més, comenta que es sent molt preocupada per *«l'origen de la patologia. La resta ho tinc més o menys assimilat»*. El testimoni 5,

que va néixer amb sordesa, comenta que *«el meu germà gran ha anat al psicòleg molt sovint al llarg de la seva vida (...) se sentia molt gelosa»*.

Un altre exemple de com les famílies tenen dificultats amb la sordesa de les seves persones més properes és la negació. D'aquest fenomen hem trobat diverses instàncies durant les entrevistes. Primerament, la psicòloga Mireia ens va comentar *«en el meu cas els meus pares em deien que no digués que fos sorda, em deien que havia de dir que era andalusa»*. També va viure una situació similar Purificación Escobar, que diu que recorda que *«els professionals de la Vall d'Hebron van comentar als meus pares que un implant coclear seria el més adequat per a la meua situació, i els meus pares es varen negar (...) i la veritat és que mai hem parlat del fet de que jo fos sorda, crec que mai ho han assumit»*.

Aquesta cita exemplifica perfectament el que volem explicar a continuació; el que significa perdre l'audició a nivell del dia a dia.

La psicòloga Yanethe Osorio parla sobre el canvi a nivell psicològic i conductual: *«et tornes més introvertit, i estàs més en silenci. Estàs intentant captar tots els missatges, i comences a ser conscient de que ja no hi sents tant bé com abans»*. La psicòloga Gabriela Rodríguez ens comenta el mateix sobre la seva mare; *«ella paulatinament es va anar tancant (...), i això és una cosa que passa força sovint, és que (la persona amb sordesa) per tal de no sentir-se marginada, acaba ella marginant-se. Ella cada vegada ha fet més petit el seu cercle, més petit i més petit fins que al final era realment molt difícil que una persona nova pogués entrar en aquest cercle i pogués socialitzar amb ella amb una certa normalitat,*

**En cas d'existir un diagnòstic de pèrdua auditiva,
és igual d'important oferir suport a les famílies de
la persona afectada també.**

D'aquesta manera trobem que, en cas d'existir un diagnòstic de pèrdua auditiva, és igual d'important oferir suport a les famílies de la persona afectada també. No només per a assistir amb la superació del dol i el cop inicial, sinó també per evitar que les seves preocupacions siguin traslladades al familiar amb sordesa. Com ho explica Mireia, psicòloga amb sordesa: *«hi ha una part de persones amb sordesa que es queden ancorades i no és culpa d'elles, hi ha un pes molt important del mal que pot fer la família o la feina», i també parla de la seva experiència personal «Quan era petita, la meua mare em va portar a la psicòloga, i els problemes me'ls van assignar, em van dir que tenia aquestes condicions»*

Sentiments davant la pèrdua d'audició

Si bé la pèrdua d'audició suposa un canvi radical en la vida de la persona diagnosticada i les persones del seu entorn, els canvis no només afecten la pèrdua d'audició. De fet, una de les persones amb sordesa entrevistades, el testimoni 2, es queixa de que no va ser informada adequadament sobre les implicacions quotidianes de perdre l'audició: *«em van dir 'oh, vostè anirà perdent una miqueta cada any, eh?', i l'únic que em deien a la revisió era que havia perdut una miqueta més, i així cada any»*.

perquè ella es protegia moltíssim. Tenia molta por».

Altres sentiments que han sigut mencionats durant les nostres entrevistes són la ràbia, l'aclaparament i la vergonya. Diversos testimonis ens parlen de sentir frustració davant la seva nova realitat; en paraules del testimoni 2 *«quan vaig començar em feia molta ràbia»,* el testimoni 3, amb el seu fill *«li ha afectat en la conducta; hi ha moments en els que no se sent bé i ho gestiona amb frustracions i mala conducta»,* i el testimoni 4; *«recordo clarament un dia on estava al lavabo plorant, i demanat a la meua mare «mama, perquè m'està passant tot això?»*. També la psicòloga Gabriela ens va parlar dels sentiments de la seva mare quan va esdevenir sorda; *«jo crec que el que li passava és que hi havia moments en els quals el món que nosaltres li portàvem sobretot el meu germà i jo, que érem molt socials, la va deixar atabalada»*.

La vergonya és un altre sentiment present entre les persones amb sordesa. En paraules del testimoni 2: *«al principi em va costar més que ara, sobretot per al moment de tornar a la feina. Vaig tenir una mica de vergonya, tot i que també era molt jove»*. La professional Esther Pousa també va opinar al respecte: *«hi ha molta vergonya pel fet de portar pròtesis; sovint la gent vol portar audíofons més petits per tal que no es vegin, i no passa res; les ulleres es veuen i no passa res»*. També ens va comentar que, per vergonya i la pèrdua d'autoestima, *«les persones amb sordesa intentin*

dissimular que els hi passa això, i això els genera més dificultats funcionals. Per exemple, les persones amb sordesa deixen de ser tan socials, ja que, en comptes de dir als seus amics que si estem en un lloc amb molta gent no entenc res, deixen d'anar-hi completament, i aleshores la persona va deixant de fer coses i es va limitant cada vegada més». Esther també recomana a les persones amb sordesa ser pacients amb el seu entorn; «s'ha d'entendre que és normal que els altres se n'oblidin, perquè no és una discapacitat molt visible, i no és com portar un ull tapat».

“Li ha afectat en la conducta; hi ha moments en els que no se sent bé i ho gestiona amb frustracions i mala conducta.”

Un altre sentiment que pot aparèixer en les persones amb sordesa poslocutiva pot ser el de la paranoia; ens conta la psicòloga Gabriela sobre la seva mare: *«tenia la sensació de que, si la gent s'adona de que tenia aquest problema, potser faran bé o potser m'enganyaran»*. Aquest sentiment va afectar les seves relacions amb l'exterior: *«jo crec que el que més li va costar és la socialització; poder continuar socialitzant normalment, sense por de que estan parlant d'ella sense que se'n adonés»*. Però la mania de la seva mare no es limitava a les relacions socials; *«per prevenir possibles problemes de sordesa, he estat sobre medicada molt de temps, perquè la meva mare tenia por»*.

Finalment, l'angoixa també pot estar present en les persones amb sordesa, ja que l'audició pot seguir perdent-se continuadament sense perspectives de recuperació. En el cas del nostre testimoni amb presbiacusia, comenta que *«en termes d'angoixa, en sento més ara que abans, perquè estic pensant que el futur serà negre, (...) i que em quedaré sorda del tot»*.

Canvi d'hàbits i fer més esforç

Yanethe també va comentar que, des de la primera pèrdua d'audició, l'individu comença a haver de prestar més atenció per entendre els estímuls auditius que fins aquell moment s'entenien de forma instintiva; *«l'atenció espontània es va perdent, i és inevitable. Has de posar més atenció de forma conscient, i estar en un estat d'alerta més prolongat»*. En paraules de Gabriela Rodríguez, *«la part més important de la seva atenció està destinada només a escoltar»*. D'aquesta manera,

les persones amb sordesa tendeixen a parlar menys ja que es dediquen més a entendre el seu entorn més que a parlar o expressar-se».

Aquest fet d'haver de fer més esforç que una persona oient per a obtenir els mateixos resultats és un patró consistent en totes les entrevistes realitzades, fet que a vegades pot fer que la persona amb sordesa deixi de posar atenció al seu entorn segons la psicòloga Gabriela Rodríguez, que llur mare tenia sordesa; *«ma mare, i alguns dels meus pacients a vegades es desconnecten»*.

Les persones amb sordesa han de fer aquests esforços extra a tots els àmbits de la seva vida; el perfil 2 ens comenta la dificultat que va patir a l'hora de trobar feina; *«no és fàcil, perquè facis on facis és com si et restés, ja que no pots agafar el telèfon, o han d'estar més pendents de tu, o perquè moltes vegades no ho acaben d'entendre»*. Aquests factors semblen importants tenint en compte el component social i conversacional de les entrevistes de feina. El perfil 2, quan va tornar a treballar al mateix lloc on treballava abans del seu embaràs i perdre l'audició, ens comenta que *«em va costar una mica perquè m'havia de posar el telèfon darrere l'orella, i em vaig trobar que a alguns companys no els entenia gaire bé»*. El testimoni 1, professora, també esmenta dificultats un cop dins l'entorn laboral; *«em costa fer guàrdies al pati perquè si he de llegir els llavis a un professor amb el que parlo no puc vigilar bé als nens»*, *«em va passar durant una temporada que, quant arribava a un centre nou, em presentava i coneixia bé als estudiants i a les famílies, m'havia de canviar de centre»* i *«durant les reunions els meus companys ja saben que no hi sento però molt freqüentment els hi he de recordar, i a vegades cansa»* i *«no és una cosa que jo demani perquè vull, és una necessitat»*.

Aquests esforços extra també són presents en l'àmbit educatiu. La psicòloga amb sordesa Purificació Escobar ens va comentar que recorda fer un esforç addicional *«amb tot allò relacionat amb l'aprenentatge»*. El nostre testimoni 5 diu que *«no sé què és la vivència escolar, perquè jo a l'escola no he anat, pràcticament»*, i comenta que la van fer repetir 6è tot i aprovar tot perquè el canvi d'escola a ESO implicava una gran

reducció d'hores de logopèdia. A més a més, també ens va explicar que la seva logopeda li va fer deixar l'activitat extraescolar de bàsquet per dedicar-li més temps als deures.

De nou, l'esforç no només és per la persona diagnosticada, sinó per les famílies; com hem comentat, el nostre testimoni 3, ens diu *«(al meu fill) li ha afectat en la conducta; hi ha moments en els que no se sent bé i ho gestiona amb frustracions i mala conducta»*, i per això *«nosaltres hi hem de destinar més temps i ens requereix molt més esforç»*. Tot i que en el seu cas en específic *«pel tema de l'aprenentatge i la lectoescriptura no ens està costant res»*.

Un altre exemple que Yanethe també ens dona de canvi diari és el de parlar per telèfon, cosa que va deixar de fer donada la seva pèrdua d'audició; *«una amiga em telefonava, però jo vaig deixar d'entendre el telèfon, llavors sempre li passava el telèfon a la meua mare»*.

L'afectació de les persones amb sordesa arriba a tots els àmbits de la vida, i no només als projectes personals; el testimoni 3 ens comenta que el fet de decidir a quin casal portar el seu fill amb sordesa ha estat delicat perquè molts tenen piscina.

Experiències individuals amb els serveis de salut

Davant un canvi vital tan radical com la pèrdua d'audició, trobem que és clau que les persones afectades tinguin a la seva disponibilitat tant serveis d'atenció a la salut emocional immediatament, com les adaptacions pertinents als centres de salut i hospitals. Les entrevistes ens han donat a entendre que cap de les dues és realitat.

Des de la Federació ACAPPS volem deixar clar que no demandem els serveis de salut emocional en teràpia individual com els únics recursos efectius per al suport de les persones afectades. Durant les entrevistes ens hem trobat amb persones que han assistit als grups de suport, i fins i tot a grups de xarxes socials, totes amb sensacions molt positives.

Experiències com la del testimoni 2, qui ens va explicar que sotmetre's a operacions li fa por donada la manca d'adaptació, ens fan veure que l'adaptació a les consultes i quiròfans és escassa. Ella ens explica *«No sento als metges, perquè no puc entrar amb l'audiòfon, i a més porten mascaretes. Parles amb el teu metge i amb l'anestesiista amb antelació, i diuen que ho tindran en compte, però el dia de l'operació et rep un auxiliar o un infermer, i te'l fan treure»*.

En general, les sensacions respecte a l'atenció que les persones entrevistades han rebut de la mà dels professionals de la salut emocional son força positives, tot

i que les entrevistes ens han mostrat certs aspectes que considerem d'interès a comentar.

Primerament, que aquests serveis no estan disponibles immediatament des del moment del diagnòstic. En paraules del testimoni 2, vídua d'un home amb càncer, quan va comparar el seu diagnòstic amb el d'ell; *«apart del tractament, el primer que li van oferir va ser un psicòleg, per si el volia (..) a mi això no m'ho han dit mai, fins ara, que tinc altres problemes de salut greus»*. Cap recalcar que el seu diagnòstic de sordesa es fa ver fa 40 anys.

També parla d'aquest problema el testimoni 3, quan ens va parlar del diagnòstic del seu fill: *«ens ha faltat, davant d'un diagnòstic així, amb un nen de 4 anys, una mica de suport psicològic, com un acompanyament, per saber portar tot aquest procés i perquè no se't faci una muntanya. Com a família, tinc un altre fill i no saps si poden sortir altres coses. Si ho fas tu sola amb Google, t'acabes enfonsant a misèria»*.

Sovint quan les persones amb sordesa que hem entrevistat han acudit als serveis de suport a la salut emocional, sovint s'han trobat amb que han necessitat un major temps per a entendre's amb el personal professional, o que simplement aquest no s'ha adaptat gens. El testimoni 1 ens va comentar que *«només em va portar unes quantes sessions d'adaptació amb el psicòleg»*, ignorant que aquest procés no hauria de ser necessari. El testimoni 2 ens va comentar que, abans de parlar amb un servei professional, *«sempre em poso molt nerviosa, perquè no se si l'entendré»*. La psicòloga Yanethe Osorio ens va explicar la seva experiència amb una psicòloga que no es va adaptar gens a les seves necessitats, ja que *«vam fer la consulta a una habitació freda i fosca on hi havia una nevera, on sovint entrava i sortia gent per agafar alguna cosa»*.

Un altre aspecte molt important que volem subratllar és que sovint els professionals que tracten amb persones amb sordesa no estan adequadament formats, o tenien certes pors o prejudicis cap a elles. Durant una de les nostres entrevistes, la psicòloga Esther Pousa ens comenta; *«a vegades em deriven algun pacient que té molta ansietat arrel d'un acufen, i a priori no seria una cosa perquè ho veiés com a psicòloga a l'hospital, sinó perquè es veiés al Centre d'atenció primària o al centre de salut mental. Però el problema és que aquestes persones van allà i els diuen que no els atenen perquè són sords»*.

Un altre cas de problemes amb el personal professional ens el va explicar el nostre testimoni 4 quan es trobava en el procés de diagnosticar el seu fill; *«tot va sortir perquè des de l'escola ens van avisar preguntava molt 'què', i llavors vam començar a mirar. Ens van dir que potser tenia mocs, que es habitual amb nens d'aquesta edat, i li van començar a fer les proves de*

carnots i vegetacions. I sortia tot bé, així que l'últim pas va ser una audiometria. Però, de fet, a l'hospital, abans de fer-li l'audiometria, l'otorrinolaringòloga va dir que no esqueia fer una audiometria perquè al tenir quatre anys i un nivell de parla perfecte és una indicació que no pot haver-hi un problema de sordesa».

Una tendència que també era consistent a les entrevistes era la de la falta d'informació de molts professionals sanitaris. Una de les professionals a la que vam entrevistar, Esther Pousa, encarregada d'avaluar la idoneïtat psicològica de les persones amb sordesa candidates a posar-se un implant coclear són implantades o no, ens va dir que amb aquesta nova feina *«realment se'm va obrir tot un camp de coses que no m'imaginava»*, denotant que havia sigut assignada a una plaça per a la que en aquell primer moment no estava prou preparada.

“Ens ha faltat, davant d'un diagnòstic així, amb un nen de 4 anys, una mica de suport psicològic, com un acompanyament, per saber portar tot aquest procés i perquè no se't faci una muntanya.”

Diverses persones entrevistades també comenten que van haver de descobrir sobre el món de la sordesa pel seu propi compte ja que cap professional no li va donar informació davant el diagnòstic. Ens comenta el nostre perfil 3; *«la formació l'he fet molt jo,(...). Sí que em trobo que la informació que et donen els professionals és molt justa»*. La psicòloga Yanethe Osorio ens va dir també *«jo mateixa em vaig posar a investigar, ja que ningú em va donar un curs de formació»*.

Potser per aquesta falta d'informació per part dels professionals és que algunes persones amb sordesa es troben amb un altre problema; el dels falsos diagnòstics. D'aquest fenomen hem trobat diversos testimonis durant les entrevistes; primerament Gabriela Rodríguez ens va explicar l'experiència de la seva mare: *«en l'últim temps, hi havia unes quantes coses que solapaven una simptomatologia amb una altra. Fins i tot metges li havien diagnosticat Alzheimer, quan la meva mare no tenia Alzheimer, sinó que no hi sentia. No havia sentit el que li havien dit, i no deia res per vergonya»*. La psicòloga Lidia Linares ens va explicar sobre un cas d'una nena que li van derivar *«una jove adolescent que tenia un procés depressiu i que va perdre l'audició totalment als 4 anys o 5, amb molt bon llenguatge, però no se li atenia la part emocional, i amb les mascaretes i la mampara per la pandèmia la van*

diagnosticar d'autisme. Me la van derivar per donar una segona opinió, i durant el transcurs terapèutic amb aquesta noia va poder aflorar tot. Per fi li preguntava per tot el seu mal i no era autista.

Principals reptes de les persones amb sordesa a tenir en compte, segons els professionals entrevistats

Esther Pousa destaca que un dels principals reptes de les persones amb sordesa és el canvi d'hàbits, com la tria del lloc on es fan les congregacions socials, i ens va posar un exemple; *«Si la persona està molt acostumada sempre a anar a un bar que hi ha molta gent, cal intentar convèncer els amics per anar a un lloc no tan*

sorollós». També creu que és clau *«no perdre la xarxa social i els contactes, no deixar de fer coses com anar a comprar les coses més rutinàries i pràctiques, i no tenir vergonya de dir que s'ha perdut l'audició»*.

Victoria González creu que un repte important per a les persones amb sordesa és el d'entendre que ara ja no hi senten com abans (en el cas de ser perillocutiu o poslocutiu) i que els cal acceptar que possiblement ja no comprenen tants estímuls auditius com abans. També recalca que la gent gran pateix un deteriorament cognitiu més accelerat²⁶.

Un altre repte que marca és la fatiga auditiva i visual per haver de concentrar-se en l'atenció, fenomen que ja hem exposat anteriorment. Aquesta fatiga pot portar a les dificultats en aprenentatge, ja que *«si no pots construir bé el llenguatge, o no pots discriminar bé els estímuls, no pots entendre l'entorn completament»*. També és molt important, ens explica, tenir en compte quant la persona diagnosticada va perdre l'audició, i si està o no implantada i des de quant.

Lidia Linares també esmenta diferents reptes que les persones amb sordesa poden patir; primerament, que hi ha molt de desconeixement en general: *«un professor, quan té un alumne amb sordesa, desplega tota una sèrie de recursos que potser no calen»*. D'aquesta manera, no només la manca de recursos dificulta la

vida de les persones amb sordesa, el desplegament de recursos no adients pot ser igual d'improductiu.

Un altre repte que la professional comenta és la dificultat d'integració que les persones amb sordesa poden patir degut a la ignorància o els prejudicis de la comunitat. En les seves paraules: «*la sordesa és només una característica que no defineix la integritat de la persona*».

L'últim repte que ens han comentat les professionals a les entrevistes és la manca d'accessibilitat de la informació i l'ajuda professional. En les paraules de Mireia Ruiz: «*Jo diria que, en cas dels sords, a vegades el que més pateix és el que menys demana*». Això ve lligat a un problema que hem trobat de forma consistent durant les entrevistes per part de les persones amb sordesa, i és la normalització dels esforços addicionals i patiments per part dels membres del col·lectiu. Les persones amb sordesa sovint no demanen ajuda si no la tenen a prop.

Consells de la mà dels professionals amb experiència per al personal professional que tracti amb persones amb sordesa

La psicòloga Victoria Gonzalez recomana tenir en compte els diferents recursos que es poden utilitzar dins la consulta, com els recursos visuals i donar-li a la persona interessada un mapa conceptual a omplir abans de la consulta.

Victoria Gonzalez també recomana estar pendent de quanta estona estan els nens amb sordesa sense els audiòfons, ja que lògicament la seva audició empitjora considerablement. I quant a les persones adultes, recomana anar amb molta cura en les converses de no trepitjar-se, i no de parlar múltiples persones alhora en cas de converses en grups.

Mireia Ruiz aconsella «*conscienciar (al professional) de que no hem de tenir etiquetes amb aquestes persones, que no podem treballar amb aquestes persones si nosaltres només veiem que és només una persona sorda*».

A més, també recomana «*no només tractar l'acceptació de la sordesa, sinó també quines estratègies poden fer servir quan se senten malament davant d'una situació discriminatòria o persones que sense voler les fa sentir malament, i lluitar contra l'efecte Pigmalión en les persones amb sordesa*».

Gabriela Rodríguez creu que la formació adequada dels professionals és clau: «*jo crec que aquí sí que és molt important (la formació) perquè hi ha molta gent que són, que poden dir-se «terapeutes», perquè han*

fet una formació de no sé què o una formació de no sé quants, però que no han passat per aquesta formació bàsica de què és la percepció o que és un decibel».

També creu que «*és clau, quant es tracta a un pacient amb sordesa, treballar amb la família, perquè hi ha moltíssimes coses que passen en la dinàmica familiar que si la família no entén què li passa al pacient, segurament les coses no aniran bé*».

Purificación Escobar recomana que «*la clau rau en adaptar-se el professional i posar les claus, i que no las posi la persona amb sordesa. Que ella decideixi la distància a la que vol estar, i que digui quin to de veu és l'adequat per a ella*». I «*anar amb molta cura de com es tracta als nens amb sordesa, i donar-los-hi totes les eines possibles per a que la sordesa per a ells no es torni un estigma, ni per part seva ni per part de la seva família*». Purificación també recomana assistir a les persones amb sordesa per mantenir o crear noves relacions socials, ja que «*sobretot pateixen amb les relacions socials (...) ja que pateixen d'autoestima baixa i desconfiança*», i que trobar gent a la que «*se li pugui explicar que es té aquesta diversitat*».

Similarment a les adaptacions que recomana Purificación Escobar, Yanethe Osorio ens va recalcar diverses aptituds que un professional que tracta amb persones amb sordesa hauria de tenir en compte; la paciència per a reformular paraules i frases, per repetir les coses, i aprendre a no usar paraules complicades. També Mireia Ruiz va subratllar la importància de «*fer veure a les persones amb sordesa que no només son sordes, sinó que tenen infinites aptituds més i molt de potencial*».

Purificación Escobar també esmenta que els professionals en general no s'adapten a les necessitats específiques dels pacients amb sordesa: «*jo els hi dic que, quan parlin amb els pacients, sobretot amb els pacients adults, que els facin preguntes, ja que hi ha una tendència a pressuposar sobre el seu estat. A mi mateixa, com a sorda, mai m'ho han preguntat*».

La psicòloga Gabriela ens diu «*crec que, evidentment, hi ha una part del problema que es pot suplir amb formacions, però també té a veure amb la sensibilitat del professional. Més enllà de formar professionals, també els hem de sensibilitzar, sobretot en casos de sordesa adquirida, ja que el professional segurament no se'n adonarà de la sordesa si la dicció del pacient és bona*».

Un últim consell que es van esmentar diversos professionals és el de tenir en compte quan es tracti amb persones amb sordesa és la pluralitat d'aquest col·lectiu; segons factors com la seva edat, nivell de pèrdua, la velocitat de pèrdua i les pròtesi que porti, és possible que les eines que siguin útils per a una persona no siguin efectius per a una altra.

Propostes de millora del sistema per part dels professionals

Si bé l'atenció dels professionals cap a les persones amb sordesa té imperfeccions, no és l'únic aspecte a reformar per millorar-ne l'atenció i l'experiència de les persones amb sordesa.

Primerament, les polítiques no tenen sentit en molts casos. Victoria González ens explica un cas que ha vist durant la seva carrera professional: *«jo tinc un nen (nouvingut) que ara, als set anys, s'han adonat que té sordesa, i li han posat només un implant ja que a l'hospital de Sant Joan de Déu només li han atorgat un implant perquè argumenten que a aquesta edat ja no es poden posar implants, tot i que no ha pogut construir cap tipus de llenguatge»*²⁷.

A més a més, no hi ha molt accés als recursos públics. En les paraules de Victoria Gonzalez: *«el que més em molesta, més que sorprendre'm, és la dificultat d'accés als serveis i els diners. Em sembla que hi ha trastorns de primera classe i trastorns de segona»*. Per exemple, la gent adulta necessita un entrenament, no només un audiòfon de 4.500 euros. Tot i pagar-li la meitat²⁸, segueix sense ser suficient per a una persona adulta amb una paga mínima. Molta gent gran no es posa l'audiòfon pel preu i perquè no els serveix per res sense entrenament». Mireia Ruiz també comparteix aquesta preocupació, com comentem al següent apartat.

També n'és un exemple de com la cura de les persones amb sordesa és insuficient el fet que, en persones poslocutives, no se'ls dona un entrenament en condicions per a habitar-se a les pròtesis. Si bé en el cas dels implants aquest entrenament està previst i es podria discutir si és o no suficient, en el cas dels audiòfons, tot i que el Pla de Rehabilitació ho preveu des del 2023, d'una banda encara no s'ha desplegat i de l'altra, el fet que la sanitat pública no cobreixi les pròtesis ha «expulsat» les persones que en porten a les botigues audioprotètiques, de manera que és dubtós que quan la cobertura sigui desplegada, les persones interessades se n'assabentin. Ens hem trobat un cas així a les nostres entrevistes: el testimoni 2 dona de 68 anys, ens comenta: *«sempre m'ha costat portar l'audiòfon. N'hi ha un que el porto de prova»*.

La interseccionalitat en les persones amb sordesa

El concepte de interseccionalitat, anomenat per l'acadèmica Kimberlé Crenshaw l'any 1989, ajuda a explicar com diferents identitats socials (disca-

pacitats, gènere, ètnia, orientació sexual i estatus socioeconòmic) s'entrellacen de manera que formen diferents tipus de discriminació o privilegi. Hem trobat diferents exemples d'interseccionalitat en les nostres entrevistes. Sobretot en l'entrevista amb Mireia Ruiz; primerament ens comenta la seva vivència com a dona: *«la cultura ens ha ensenyat a ser més submises en algun punt, més encara si has de buscar feina (...) jo soc mare també, tinc dos fills i la conciliació familiar també pesa molt»*.

Un altre exemple, amb un factor d'opressió addicional, és la seva experiència amb una nena amb sordesa d'ètnia gitana. En aquest cas, Mireia destaca l'interès dels pares per a que la nena fos considerada discapacitada per tal de poder demanar ajudes econòmiques, davant aquesta situació, la psicòloga ens explica *«aquesta no era la situació adequada per a una nena... això la va influenciar, i no la podíem apoderar»*.

Un altre exemple d'interseccionalitat, desafortunadament molt comú, és el de la sordesa amb la classe social. En paraules de Mireia Ruiz: *«Si tu ets sorda i pobra, o si tens un sou normal, no t'ho pots permetre, perquè has de pagar audiòfons i piles. No pots gaudir de moltes coses com una persona normal»*. Aquest aspecte està estretament relacionat amb el fet que les persones amb sordesa no tenen tant d'accés als serveis públics o ajuts com necessiten. Si la tecnologia per millorar la vida d'una persona amb sordesa és cara per a una persona amb un salari normal, i tampoc disposa dels ajuts econòmics suficients, les persones amb sordesa sovint es troben estancades, sense poder accedir a les eines que necessiten per desenvolupar el seu projecte de vida autònomament. Això és encara més clar tenint en compte que les persones amb sordesa pateixen d'una taxa d'atur més alta i un nivell més baix d'ingressos per unitat familiar, com hem explicat a la secció estadística.

26. En aquest sentit cal aclarir que aquest deteriorament cognitiu vinculat a la sordesa es pot conjurar amb una detecció i tractament (protetització) primerenca, o si més no tan aviat com es detecta la pèrdua.
27. Podria semblar que en tractar-se d'una detecció molt tardana el procés d'implant ja no sigui viable o no ofereixi un guany significatiu per la pèrdua de capacitat de descodificació del so.
28. Actualment a data de desembre de 2024, els audiòfons només estan coberts per la sanitat pública a Catalunya fins els 26 anys.

Conclusions i propostes

L'elaboració d'aquest treball demostra que la situació de les persones amb sordesa oralista mereix més atenció de la que rep actualment; en primer lloc, les dades mostren que les persones amb sordesa pateixen una pitjor situació socioeconòmica: menors taxes d'ocupació i d'ingressos nets per unitat familiar, concurrència d'altres discapacitats, i molt especialment el fet que la cobertura sanitària que reben és insuficient, tant pel què fa a la protetització com pel que fa a la rehabilitació.

Probablement aquesta manca d'atenció podria estar accentuant els motius pels quals les persones amb sordesa es troben amb algunes situacions que poden afectar a la seva salut emocional, com demostren novament les dades i els testimonis de les entrevistes: majors consums de tabac, alcohol i drogues, majors taxes de sentiments depressius, de trastorns de l'ansietat i de depressió, i també una taxa de suïcidis i intents de suïcidi el doble de gran. Per comprovar relacions de causalitat o altres relacions en aquestes dades caldria una recerca específica, però el que és clar és que les persones amb sordesa requereixen una major atenció a la seva salut emocional per les majors prevalences identificades.

Les entrevistes han destacat com la sordesa afecta les persones a nivell psicològic (amb sentiments com la por, la ràbia, l'angoixa, l'aclaparament, la vergonya i fins a paranoia) i conductual (fer-se més introvertit). També ens mostren com afecta els hàbits diaris i com les persones amb sordesa han de fer més esforç per assolir els mateixos resultats que les persones oients. A més, les persones entrevistades ens han explicat com el procés no és senzill i moltes haguessin preferit tenir acompanyament emocional disponible, i com en massa ocasions s'han trobat amb personal poc informat o amb prejudicis cap a ells.

En darrer terme i no menys important, les entrevistes, tant les de professionals com les de les persones amb

sordesa i família, també han recalcat la importància de tractar també amb les famílies de les persones amb sordesa.

Hem pogut constatar amb els testimonis com cada etapa vital presenta reptes específics per a les persones amb sordesa, que també poden afectar la seva salut emocional; l'etapa de la infància, la diagnosi i l'adquisició del llenguatge, l'etapa de l'adolescència i el desenvolupament de la pròpia identitat, la introducció al mercat laboral els canvis de feina i d'entorn social i laboral, el desenvolupament d'una vida independent sense suports aliens i la tercera edat.

D'aquesta manera, considerem que els esforços

manera es fa més evident la urgència de posar solució a aquests problemes de manca de cobertura sanitària universal de pròtesis, habilitació i rehabilitació.

Si bé aquest treball per l'escassetat de la mostra no tenia l'ambició d'esdevenir una referència irrefutable sobre la salut emocional de les persones amb sordesa oralistes, sí pensem que pot ser útil com a base per a una futura recerca sobre la salut emocional en persones amb sordesa oralistes. D'altra banda, considerem que l'objectiu principal de l'escrit, el de servir com a introducció per a qualsevol professional de la salut que es vulgui informar sobre les persones amb sordesa oralistes, ha estat assolit amb èxit i solvència.

Volem convidar a totes les persones professionals de la salut emocional a parar atenció a les necessitats específiques de les persones amb sordesa oralista

esmerçats en aquest treball estan plenament justificats, ja que hem trobat evidència significativa que la vivència de les persones amb sordesa oralista és significativament diferent de la de les persones oïents.

Tenint en compte que les persones amb sordesa són un col·lectiu gran a Catalunya (entre un 6 i un 8% de persones pateixen una pèrdua auditiva discapacitant i entre un 11 i un 25% si hi afegim persones amb pèrdua auditiva lleu), i que el 98,5% de les persones amb sordesa es comuniquen oralment, ens sembla especialment problemàtic que no existeixin dades oficials, i la recerca acadèmica es centri totalment en la població signant.

Ens permetem des d'aquestes línies reclamar a les administracions competents a Catalunya i a les institucions que poden realitzar-ho una major atenció a la realitat de les persones amb sordesa: tant pel que fa a la identificació i dimensionament del col·lectiu, com pel que fa a les seves necessitats en l'àmbit de l'atenció sanitària (protetització, rehabilitació i habilitació) més enllà de l'atenció que aquest treball reclama a la salut emocional. Al capdavant, no estem reclamant res al que no obligui la Convenció Internacional dels Drets de les Persones amb Discapacitat, vigent des del 2008.

Destaquem com no pot ser d'una altra manera que aquesta desatenció converteix les persones amb sordesa en un col·lectiu especialment vulnerable quan conflueixen causes d'interseccionalitat. D'aquesta

Volem convidar a totes les persones professionals de la salut emocional a parar atenció a les necessitats específiques de les persones amb sordesa oralista. Tanmateix, ho fem des de l'advertència que per poder-ho fer amb solvència convindrà que es formin, donat que són moltes les consideracions a tenir presents i que hem intentat glossar en aquest treball.

També cal esmentar que la via de la teràpia individual no és l'única opció que una persona amb sordesa té per a obtenir acompanyament emocional; les estratègies d'intervenció per millorar la salut emocional de les persones amb sordesa són variades i els grups de suport són una alternativa molt útil, que oferim també des de la nostra organització.

Les darreres quatre dècades la tecnologia ha esdevingut una gran aliada i ha permès avançar molt en la millora de la vida de les persones amb sordesa. Des del moviment associatiu ACAPPS empenem l'horitzó que dibuixa el Pla de Rehabilitació de Catalunya de 2023 com una oportunitat per continuar aquesta millora de les oportunitats que les persones amb sordesa tenen de desenvolupar el seu projecte de vida de forma totalment autònoma i sense cap exclusió. Per aconseguir-ho necessitem la complicitat de psicòlegs i psicòlogues. Ens acompanyeu?

Propostes

Propostes per a la millora de l'atenció de la salut emocional de les persones amb sordesa i les seves famílies

El Pla de Rehabilitació de Catalunya aprovat el 2023 preveu l'Acompanyament emocional de la persona, la família i l'entorn escolar. Aquest document no fa altra

cosa que confirmar-ne la necessitat i fins i tot la conveniència des d'una perspectiva de l'estalvi en despesa sanitària.

Des de la Federació ACPPS i el Col·legi de Psicologia de Catalunya volem proposar algunes de les maneres de concretar aquest acompanyament a la salut emocional que es preveu desplegar des del sistema de salut de Catalunya:

1.

Les unitats de referència per a la sordesa de la sanitat pública catalana convindria que incorporin al seu equip, en cas de no tenir-lo, un professional de la salut emocional que pugui fer un cribatge de salut emocional i oferir els serveis de suport emocional que famílies i persones amb sordesa tinguin disponibles al seu territori, garantint atenció en un temps raonable. L'oferiment de recursos de suport a la salut emocional ha d'estar present en diferents moments: diagnosi, etapes vitals rellevants; i a l'abast de persones amb sordesa i famílies.

2.

Els serveis especialitzats d'Otorrinolaringologia han d'incorporar l'oferiment de recursos de suport a la salut emocional a les persones que diagnostiquin amb pèrdua auditiva o hipoacúsia, coneixent els serveis a disposició en el seu territori d'influència.

3.

Donat que en molts dels casos de presbiacúsia des dels serveis de medicina familiar es recomana anar directament a les cases d'audioprotètiques, per la manca de cobertura pública, de manera que són moltes les persones amb presbiacúsia que no passen per l'especialista, convé fer una campanya en la qual es reprèn el contacte amb totes les persones diagnosticades de pèrdua auditiva, sordesa o hipoacúsia (l'ECAP admet les tres formes d'etiquetatge) per tal d'oferir els serveis de suport a la salut emocional a aquelles persones que no fan el seguiment de la seva pèrdua auditiva des dels serveis públics de salut.

4.

Donat que les xifres indiquen una major prevalença de trastorns d'ansietat i depressió en les persones amb sordesa, sense que pugui definir-se una relació de causalitat, convé que el CatSalut incorpori un cribatge de trastorns d'ansietat i depressió en les persones diagnosticades amb pèrdua auditiva.

5.

De la mateixa manera convé fer un cribatge sobre deteriorament cognitiu a les persones amb pèrdua auditiva que superen l'edat de 55 anys, donat la prevalença més gran de la que aquest treball no pot determinar-ne relació de causalitat.

Annex I

Recomanacions d'accessibilitat per a professionals²⁹

29. Recomanacions extretes dels documents de treball del Servei d'Accessibilitat a la Comunicació de la Federació ACAPPS.

Recomanacions d'accessibilitat per als professionals³⁰

Si es vol atendre persones amb sordesa que es comuniquen oralment, més enllà de tenir un coneixement de les circumstàncies que han de viure i de com els poden afectar, convé sumar-hi uns quants coneixements relacionats amb les pautes de comunicació a tenir presents quan comuniquem amb persones amb sordesa i amb les instal·lacions de les que convé que estiguin dotats els espais d'atenció.

Totes les indicacions exposades en aquest punt des de la Federació ACAPPS les treballem des de fa més de 20 anys, de manera que podem ajudar a fer una diagnosi de les necessitats, fer la formació que pugui convenir i recolzar les iniciatives per facilitar l'atenció a les persones amb sordesa que puguin necessitar i emprendre les persones professionals que així ho vulguin.

Condicionament de les instal·lacions

Bucle magnètic al taulell d'atenció

Si es compta amb un taulell d'atenció convé instal·lar-hi un bucle magnètic per facilitar la comunicació a l'hora d'anunciar el nom de la persona que arriba, de pagar la minuta, de programar visites o de fer les gestions que s'escaiguin.

Emissora FM a la sala o despatx d'atenció

Per facilitar la comunicació serà preferible una emissora FM amb un bucle magnètic individual i uns auriculars per a aquelles persones que no en disposin o que fins i tot no portin pròtesis auditives.

L'emissora serà un bon recurs perquè permetrà a la persona terapeuta col·locar-se allà on desitgi en cada moment i amb cada persona que atengui.

A més, si la persona terapeuta realitza sessions grupals pot resultar un recurs molt pràctic, en què les persones que hagin de prendre la paraula hauran de garantir unes pautes de comportament a banda d'anar-se passant l'emissor cada cop que prenguin la paraula.

Sistema de comunicació des de l'exterior de l'edifici

Si el despatx professional és en un pis, caldrà tenir present que les persones amb sordesa no poden sentir

o fer-ho amb claredat allò que se'ls digui a través del porter automàtic.

Caldrà doncs obrir sempre en tots els casos o instal·lar un videoporter perquè es pugui identificar la persona usuària i evitar haver de comunicar a través d'aquest sistema.

Sistema de comunicació des de casa

Cal articular un sistema de comunicació per concertar o anul·lar cites o per tenir les comunicacions que pugui escaure des de la distància que sigui accessible a les persones amb sordesa.

Hi ha persones amb sordesa que poden fer servir el telèfon sense problemes, però n'hi ha d'altres que no.

Cal assegurar canals accessibles per a totes les persones, tenint present sempre que han de ser equivalents en l'agilitat de la resposta.

Amb canals equivalents ens referim que per a poder concertar una cita entre un professional amb l'agenda plena i una persona usuària amb una agenda complexa, per telèfon podem trigar uns minuts. Ara bé, per correu electrònic podem trigar dies, en funció de la disponibilitat i agilitat de cadascú en respondre els seus correus.

El canal equivalent a una trucada de telèfon és un xat, però es pot habilitar un número de WhatsApp i garantir una atenció similar a la del telèfon en horari d'oficina per part del personal de recepció que atén la recepció.

Formació del personal

Fer accessible qualsevol servei o activitat a les persones amb sordesa que es comuniquen oralment no s'aconsegueix només garantint unes instal·lacions adients o llegint un seguit de documents.

Les persones que dissenyen els espais d'atenció, els canals de comunicació i difusió dels serveis i activitats i molt especialment les persones que estan en tasques d'atenció al públic és necessari que interioritzin quines són les dificultats específiques que tenen les persones amb sordesa que es comuniquen oralment.

És per això que des de la Federació ACAPPS oferim espais de formació en línia i presencials per a poder garantir una bona formació del personal de tota mena d'empreses, serveis i professionals que garanteixin el bon ús i coneixement de les instal·lacions, necessitats i pautes de comportament adients.

³⁰. [Recomanacions extretes dels documents de treball del Servei d'Accessibilitat a la Comunicació de la Federació ACAPPS.](#)

Annex II

Pautes de comunicació amb persones amb sordesa³¹

³¹. Informació extreta del document Consells i pautes de comunicació amb persones amb sordesa

Facilitar la lectura labial: Assegurar-nos que ens estan mirant que els parlem

Estar de cara facilita la lectura labial, que de perfil és més difícil.

De la mateixa manera, estar a la mateixa alçada és convenient, tant com garantir una bona il·luminació de la persona que es dirigeix a la persona amb sordesa per a que pugui tenir una bona visió dels moviments dels llavis.

Assegurar-nos que ens estan mirant que els parlem

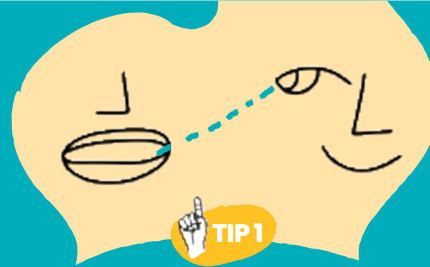
Per a que les persones amb sordesa puguin fer lectura labial convé que ens estiguin mirant quan ens dirigim a elles.

Interceptar el seu camp visual amb la mà o un contacte suau a l'avantbraç pot ser suficient per captar la seva atenció.

Parlar de forma natural

Ja hem exposat que no és un problema de volum, ni de velocitat. Parlar pausadament, sense exagerar la lentitud, amb un volum normal és el que més facilita la comprensió.

Qualsevol modificació en aquest àmbit suposarà una modificació de la nostra comunicació no verbal i facilitarà el neguit i pot portar a mals entesos.



Necessito **veure't la cara** per poder seguir la conversa mentre et lleigeixo els llavis. Per veure'ls bé necessito que estiguem a la mateixa alçada.



Avisa'm si no t'estic mirant i vols parlar amb mi.



Parla'm de forma **natural**, vocalitza bé però sense exagerar.



El to de veu ha de ser el teu habitual (no em cridis que no et sentiré millor!).

Vetllar pels sorolls i la sonoritat de la sala

Si volem atendre persones amb sordesa ens hem d'assegurar que a la sala d'atenció no hi ha ecos ni reverberacions.

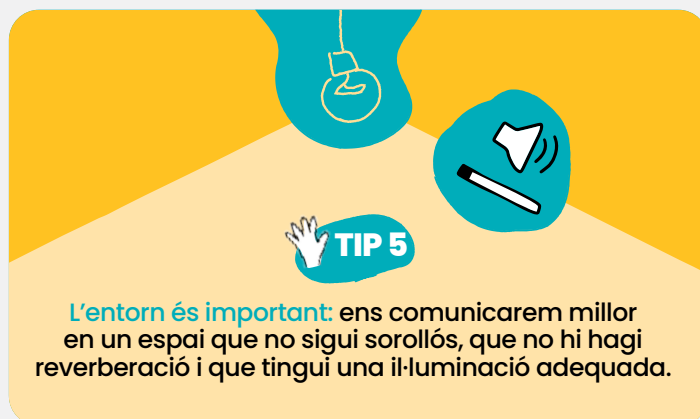
També hem de vetllar per a que no hi hagi sorolls de fons: del trànsit si tenim la finestra oberta, dels aparells de condicionament climàtic o d'ordinadors, etc.

Repetir si cal buscant altres paraules

Com qualsevol persona, si no senten o comprenen bé una intervenció, potser la repetició idèntica no serà la millor solució, potser buscar altres formes d'explicar la mateixa cosa serà de més ajut.

No interrompre's

Especialment si en la conversa hi participen més de dues persones, les interrupcions provoquen que quan la persona amb sordesa se n'adona que s'ha canviat d'interlocutor, ja porta una estona sense fer-li lectura labial o escoltant la seva veu.





OBSERVATORI

DE LA SORDESA, L'ACCESSIBILITAT
I LA COMUNICACIÓ ORAL

Aquest projecte és fruit de la col·laboració entre la Federació ACAPPS
i el Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya.



Col·legi Oficial de
Psicologia de Catalunya

Han donat suport al projecte:



Generalitat de Catalunya
**Departament de Drets Socials
i Inclusió**



**Ajuntament
de Barcelona**



Generalitat de Catalunya
**Departament
de Salut**



Famílies i persones amb sordesa que parlem
i treballem la inserció laboral, l'educació
inclusiva, l'accessibilitat a la comunicació.

C/Nàpols, núm. 351 baixos
08025 Barcelona
hola@federacioacapps.org